

Quelles sont les caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

Travail de Bachelor

Bach Noémie et Cattin Estelle

N° matricule : 18545699 et 18545228

Directrice de TBSc :

Mme Moullet Clémence, Diététicienne, Adjointe scientifique HES, Haute école de santé de Genève, filière Nutrition et diététique

Membres du jury :

Mme Depeyre Jocelyne, Diététicienne, Professeure HES associée, Responsable de la filière Nutrition et diététique

Mme Darbellay Géraldine, Diététicienne HES ASDD

Genève, juillet 2021

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteures et en aucun cas celle de la Haute école de santé Genève, du Jury ou de la Directrice de Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste des références bibliographiques.

Juillet 2021

Bach Noémie et Cattin Estelle

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Abréviations | 5 |
| Résumé | 6 |
| 1 Introduction | 7 |
| 2 La paralysie cérébrale (PC)..... | 7 |
| 2.1 Définition | 7 |
| 2.2 Etiologie et prévalence | 8 |
| 2.3 Capacités motrices et formes de PC | 8 |
| 2.4 Critères diagnostic..... | 9 |
| 2.5 Traitements et possibles impacts sur la nutrition | 10 |
| 2.6 Pronostic | 10 |
| 3 Prise en charge nutritionnelle de la PC..... | 10 |
| 3.1 Problématiques nutritionnelles | 10 |
| 3.2 Outils diagnostic..... | 11 |
| 3.3 Besoins nutritionnels | 12 |
| 3.4 Implications et besoins des professionnels de la santé | 13 |
| 4 Description de notre revue | 14 |
| 4.1 Question de recherche | 14 |
| 4.2 But et Objectifs | 14 |
| 4.3 Hypothèse | 14 |
| 5 Méthodologie | 15 |
| 5.1 Revue de littérature | 15 |
| 5.2 Equation de recherche | 15 |
| 5.3 Critères d'inclusion et d'exclusion..... | 15 |
| 5.4 Sélection des études | 17 |
| 5.5 Extraction des données | 17 |
| 5.6 Analyse qualité | 18 |
| 6 Considération éthique..... | 18 |
| 7 Budget et ressources | 19 |
| 8 Résultats | 20 |
| 8.1 Description des études sélectionnées | 23 |
| 8.2 Caractéristiques physiques | 28 |
| 8.3 Evaluation de la consommation alimentaire | 33 |
| 8.4 Complications nutritionnelles | 37 |
| 9 Discussion | 42 |
| 9.1 Rappel des résultats saillants | 42 |
| 9.2 Mise en perspective par rapport à la littérature | 44 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 9.3 | Limites, biais et points forts | 47 |
| 10 | Perspectives professionnelles | 48 |
| 11 | Conclusion..... | 50 |
| | Remerciements..... | 51 |
| 12 | Références bibliographiques..... | 52 |
| 13 | Annexes | 56 |
| 13.1 | Annexe 1 : Grille qualité de l'Academy of Nutrition and Dietetics..... | 56 |
| 13.2 | Annexe 2 : Outil de dépistage de Bell et al. | 63 |
| 13.3 | Annexe 3 : Protocole | 64 |

Abréviations

| | |
|----------------|---|
| AND | Academy of Nutrition and Dietetics |
| BIA | Bio-impédancemétrie |
| DER | Dépense énergétique de repos |
| DET | Dépense énergétique totale |
| DXA | Absorptiométrie biphotonique à rayons-X |
| ESPGHAN | Société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique |
| GMFCS | Système de classification de la fonction motrice globale |
| IMC | Indice de masse corporelle |
| IRM | Imagerie à résonance magnétique |
| MACS | Système de classification des aptitudes manuelles |
| OMS | Organisation mondiale de la Santé |
| PC | Paralysie cérébrale |
| RGO | Reflux gastro-œsophagien |
| TB | Travail de Bachelor |

Résumé

Introduction : La paralysie cérébrale (PC) est le handicap moteur le plus fréquent chez les enfants. En Suisse, environ 3'000 enfants et 12'000 adultes en sont atteints. Il existe 3 formes principales : la PC spastique, dyskinésique et ataxique. Les capacités motrices des enfants atteints de PC sont généralement classées dans un niveau de I à V à l'aide d'un outil appelé le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS). Le domaine du handicap est encore peu étudié et peu développé dans la pratique professionnelle des diététicien-ne-s. Cependant, les enfants atteints de PC souffrent de nombreuses difficultés pour se nourrir ce qui peut conduire à une altération de l'état nutritionnel.

But : Le but de ce travail de Bachelor est de définir les caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de PC et d'observer l'influence des niveaux du GMFCS sur celles-ci.

Méthodologie : Une revue quasi-systématique a été menée. La recherche a été effectuée en intégrant les mots-clés sélectionnés à la base de données PubMed. Le tri des articles a été fait par deux personnes séparément sur la base du titre, du résumé et de la lecture complète de ceux-ci. L'analyse de la qualité des articles a été réalisée à l'aide de la grille de l'Academy of Nutrition and Dietetics.

Résultats : Neuf études ont été incluses. L'altération du statut nutritionnel des enfants atteints de PC était courante avec une prévalence moyenne de dénutrition équivalent à 45% selon nos études. Elle était augmentée dans les niveaux du GMFCS sévères (IV et V). Une prédominance de la voie entérale était constatée avec une moyenne de 21% et augmentait avec la sévérité du niveau du GMFCS. Les apports en énergie et protéines étaient souvent inadéquats en comparaison aux recommandations. Les complications nutritionnelles se sont avérées fréquentes dont les principales étaient la dysphagie, le reflux gastro-œsophagien et la constipation. Leurs prévalences respectives étaient de 46%, 31% et 40%. Celles-ci étaient plus élevées dans les niveaux du GMFCS sévères.

Conclusion : Ce travail a montré que la PC est un handicap fréquent chez les enfants et qu'elle ne dispose pas de suffisamment de littérature scientifique. De plus, un manque d'outils et de formules valides pour évaluer l'état nutritionnel et les besoins énergétiques des enfants atteints de PC a été mis en évidence. Ces enfants ont présenté de nombreuses complications nutritionnelles. De ce fait, il est nécessaire que les diététicien-ne-s soient davantage impliqués-e-s dans la prise en charge de ceux-ci.

Mots-clés : Paralysie cérébrale ; enfants ; statut nutritionnel ; composition corporelle ; complications nutritionnelles ; apports alimentaires

1 Introduction

Selon la loi suisse, le handicap se définit par « toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation ou une formation continue ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités » (1). Il touche plus d'un milliard de personnes dans le monde, ce qui correspond à 15% de la population et ce nombre est en augmentation (2). Il existe cinq grandes catégories de handicap :

- Handicap moteur
- Handicap sensoriel (visuel, auditif)
- Handicap psychique
- Handicap mental ou intellectuel
- Maladies invalidantes (3).

Le handicap engendre des inégalités en termes de soins de santé, tels que des coûts supplémentaires, des services limités et/ou inadaptés et du personnel soignant disposant de peu de connaissances sur ce sujet (2). Ces éléments peuvent avoir un impact sur la qualité de la prise en charge et se montrer délétères sur l'état nutritionnel du patient concerné.

Ce travail de Bachelor (TB) en Nutrition et diététique décrit les caractéristiques nutritionnelles des enfants âgés de 0 à 18 ans atteints de paralysie cérébrale (PC). Il aborde également l'influence du système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS) sur celles-ci. La PC entre dans la catégorie du handicap moteur (4).

2 La paralysie cérébrale (PC)

2.1 Définition

Selon Rosenbaum et al., la PC correspond à :

Un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant une limitation des activités, qui sont attribués à des perturbations non progressives survenues dans le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la PC s'accompagnent souvent de troubles de la sensation, de la perception, de la cognition, de la communication et du comportement, d'épilepsie et de problèmes musculosquelettiques secondaires (5).

2.2 Etiologie et prévalence

La PC apparaît pendant la période pré-, péri- ou postnatale, durant laquelle des lésions cérébrales surviennent (6). Les causes peuvent être multiples ; « vasculaire, traumatique, génétique, métabolique, ou encore maladie neurologique primitive » (7).

Il s'agit du 1^{er} handicap moteur chez l'enfant (8). Sa prévalence dans le monde s'élève à 17 millions d'enfants (8). En Suisse, ce handicap touche environ 3'000 enfants et 12'000 adultes (4).

2.3 Capacités motrices et formes de PC

Il existe deux outils permettant d'évaluer les capacités motrices des enfants atteints de PC (9). L'outil le plus souvent utilisé est celui du GMFCS, allant d'un niveau I à V (9). Ces différents niveaux de mobilité sont illustrés sur l'image¹ ci-contre (**Figure 1**) (10) et se définissent ainsi :

- I. Marche sans restriction de mouvements
- II. Marche avec restriction de mouvements
- III. Marche avec aide technique à la marche
- IV. Mobilité autonome avec restrictions des mouvements ; utilisation possible d'une aide motorisée
- V. Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par autrui (11).

Le deuxième outil est le système de classification des aptitudes manuelles (MACS). Il permet d'évaluer la motricité fine et comporte également 5 niveaux :

- I. Manipule les objets facilement et avec succès
- II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion
- III. Manipule les objets avec difficulté ; nécessite une aide à la préparation et/ou l'adaptation des activités
- IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées
- V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour réaliser même des actions simples (9,12).

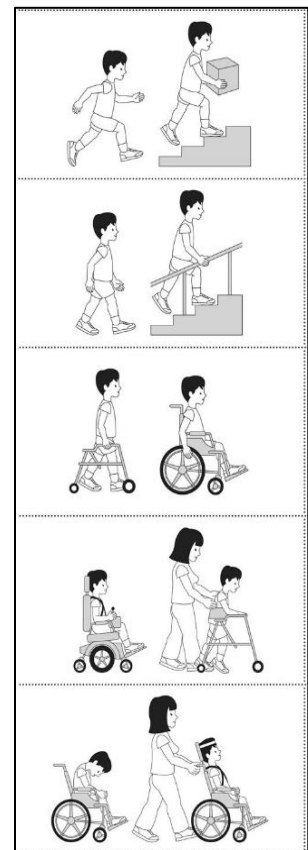


Figure 1 : Illustration des niveaux de mobilité du GMFCS I à V

¹ Image adaptée de <https://www.nestlehealthscience.ca/en/mychildwithcerebralpalsy/hcp/cerebral-palsy>, juillet 2021

Outre les niveaux de mobilité qui définissent la PC, trois formes principales se distinguent (4) :

1. La PC spastique
2. La PC dyskinésique
3. La PC ataxique

La PC spastique se définit par une augmentation du tonus musculaire dépendant de la vitesse de mobilisation et présentant une spasticité d'un côté du corps ou des deux (4). Il s'agit de la forme de PC la plus fréquente, comme on peut l'observer sur la **Figure 2** issue du Registre Suisse de la PC (4). La PC dyskinésique se caractérise par des mouvements involontaires et un tonus variable (4). Enfin, la PC ataxique s'apparente à des troubles de la coordination et du langage avec la présence d'une hypotonie (4,13). Souvent, des formes mixtes sont observées réunissant les caractéristiques de la PC spastique et dyskinésique (13).

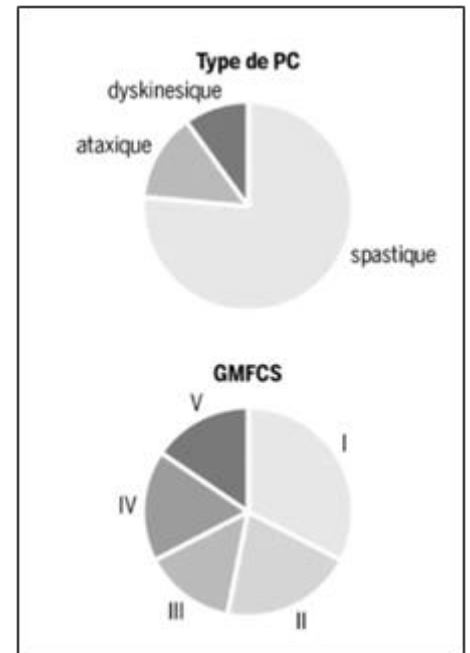


Figure 2 : Premières données du Registre Suisse de la PC

2.4 Critères diagnostic

Le diagnostic de la PC est rarement confirmé avant l'âge de 2 ans (13). Pour ce faire, différents outils peuvent être utilisés (6). Généralement, une imagerie à résonance magnétique (IRM) du cerveau est effectuée ainsi que des examens pouvant exclure des maladies neurologiques ou métaboliques héréditaires (6).

La cause de la PC est parfois difficile à trouver (6). Des tests de laboratoire sont donc réalisés afin d'exclure certaines pathologies (tumeur au niveau de la moelle épinière, maladie de Tay-Sachs, ...) (6).

Les crises d'épilepsies sont fréquentes chez les enfants atteints de PC (6). C'est pourquoi, un électroencéphalogramme peut être utilisé pour détecter leur éventuelle présence (6).

Malgré tous les examens existants, la PC est souvent diagnostiquée en se basant sur les symptômes observables suivants :

- Les atteintes apparaissent lors des étapes importantes du développement neurologiques (retard du développement de la motricité, réflexes infantiles toujours présents, ...)
- Elles ne sont ni progressives ni dégénératives
- Un trouble du développement sensori-moteur est toujours présent avec un tonus musculaire anormal

- Les muscles et les nerfs ne sont pas touchés
- La PC est perpétuelle (6).

2.5 Traitements et possibles impacts sur la nutrition

Les traitements dépendent de la forme de la PC et de sa sévérité (6). Deux médicaments utilisés pour réduire les symptômes de spasticité avec leurs effets indésirables possibles sur le système digestif sont décrits ci-dessous (6) :

- **Toxine botulinique** : cas fréquents de dysphagie (14).
- **Benzodiazépines**, par exemple le baclofène : nausées/vomissements, constipation, diarrhée, inappétence, xérostomie et sialorrhée sont courants (15). Parfois, un iléus, une dysphagie ou une agueusie peuvent être observés (15).

De plus, certains médicaments sont prescrits afin de diminuer les complications liées à la PC comme les crises d'épilepsie (6). Pour ce faire, des anticonvulsivants sont utilisés pouvant quant à eux occasionner : nausées, vomissements, xérostomie et parfois diarrhée et constipation (6,16).

Pour les déformations articulaires ou pour améliorer les mouvements, des traitements chirurgicaux peuvent être effectués (6). Les traitements paramédicaux avec l'intervention d'un-e ergothérapeute, physiothérapeute et logopédiste sont très fréquents (6). Ces interventions peuvent donc avoir un impact bénéfique sur la nutrition.

2.6 Pronostic

Le pronostic dépend de la sévérité des troubles occasionnés par la PC (6). Généralement les enfants atteignent l'âge adulte s'ils reçoivent tous les soins dont ils ont besoin (6). Certaines problématiques de santé peuvent toutefois diminuer l'espérance de vie telles que des difficultés alimentaires (6).

3 Prise en charge nutritionnelle de la PC

3.1 Problématiques nutritionnelles

Les enfants atteints de PC présentent fréquemment des obstacles à l'alimentation pouvant altérer leur état nutritionnel (17). Cela peut conduire à une malnutrition, l'apparition de carences en certains nutriments, une ostéopénie, mais également à un retard staturo-pondéral (17,18). Par ailleurs, le surpoids est présent chez 10 - 15% des enfants avec des atteintes neurologiques (17).

La dysphagie, le reflux gastro-œsophagien (RGO) et les troubles gastro-intestinaux telle que la constipation constituent les obstacles principaux dans la prise alimentaire des enfants atteints de PC (17). La prévalence de la dysphagie est de 90% (17). La dysphagie est définie lorsqu'il y a la présence d'un trouble au minimum dans l'une des trois phases de la déglutition (17). De plus, ces enfants peuvent également présenter une hyposialie et une hydratation déficiente, en lien avec la présence de dysphagie ou un manque de communication de la sensation de soif (17). Le RGO touche près de 70% des enfants atteints de troubles neurologiques (17). Les traitements principaux sont des changements dans les habitudes de vie, des traitements médicamenteux et/ou interventions chirurgicales (17). Quant à la constipation, le traitement consiste à prescrire des laxatifs ainsi que d'améliorer l'apport en fibres et en liquides (17). En effet, 53% des enfants atteints de troubles neurologiques consomment une quantité insuffisante de fibres et de liquides (17). Ces diverses problématiques entraînent une insuffisance d'apports oraux et donc une malnutrition associée engendrant un risque de dénutrition (18). Cela peut avoir des répercussions sur la qualité de vie du patient (17).

Par ailleurs, les difficultés de mobilisation associées à la PC peuvent participer à l'apparition d'une constipation ou d'un RGO sévère (17). La capacité motrice est aussi à considérer dans la prise en charge de l'enfant atteint de PC, car elle aura une influence sur sa dépense énergétique totale (DET) (19). En effet, plus la mobilité est réduite, plus il sera difficile de maintenir une masse musculaire adéquate, ce qui aura un impact direct sur la DET.

Les enfants présentant des atteintes neurologiques ont généralement des apports en micronutriments inférieurs aux enfants en santé (17). Les déficits en fer, zinc, cuivre, vitamine D, carnitine, acide folique et vitamine B12 sont fréquents (17). Ils sont présents chez environ 10 à 55% de ces enfants (17).

3.2 Outils diagnostic

Une attention doit être portée quant à l'utilisation et l'interprétation des résultats des outils diagnostic. En effet, ils ont été initialement établis pour évaluer une population en santé, notamment pour les mesures anthropométriques (17). Pour les enfants atteints de troubles neurologiques, ces mesures ne sont pas valides (17). Néanmoins, il n'existe aucune valeur de référence spécifique à cette population (17). C'est pourquoi les valeurs de références utilisées sont celles pour les enfants en santé (17). Le poids peut être difficilement mesurable (17). Il y a quelques méthodes pour mesurer le poids, mais aucune étude les comparant n'existe (17). Généralement, un pèse-personne assis, pour fauteuil roulant ou élévateur, est utilisé (17). Pour mesurer la taille, les enfants pouvant se tenir debout doivent être mesurés avec une toise (17).

La majorité ne pouvant pas le faire, la mesure en position couchée ou les mesures de longueur segmentaire telles que du genou, à l'aide d'un mètre ruban, peuvent être employées (17).

En comparaison aux enfants en santé, pour un indice de masse corporelle (IMC) donné, les enfants atteints de PC présentent un indice de masse grasse plus élevé et un indice de masse maigre plus faible (20). Ce résultat est plus accentué chez les enfants non ambulants que ceux ambulants (20). Cela laisse penser que la prévalence du surpoids et de l'obésité est possiblement sous-estimée dans cette population (20). Selon la Société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique (ESPGHAN), l'IMC ne permet pas de refléter la quantité de masse maigre et de masse grasse de l'enfant (17). Elle recommande donc d'utiliser la mesure du pli cutané tricipital à l'aide d'un calliper pour estimer la graisse corporelle (17). Cette mesure devrait être systématique pour évaluer l'état nutritionnel de l'enfant (17). Enfin, la bio-impédancemétrie (BIA) est un bon outil de mesure pour évaluer la composition corporelle des enfants en santé (21). L'ESPGHAN a constaté que l'utilisation de la BIA pouvait être une bonne stratégie pour connaître la composition corporelle des enfants atteints de troubles neurologiques (17).

Par ailleurs, chez les enfants avec des atteintes neurologiques sévères, la minéralisation osseuse est faible (17). Il est conseillé de la mesurer avec une absorptiométrie biphotonique à rayons-X (DXA) (17).

Concernant la dénutrition, il n'y a pas de critères stricts pour l'identifier chez cette population (17). En effet, chaque patient est différent et présente ses propres spécificités (17). L'ESPGHAN recommande d'utiliser un ou plusieurs des 5 critères spécifiques suivants :

1. Signes physiques de dénutrition tels que des problèmes de peau en décubitus et une mauvaise circulation périphérique
2. Z-score poids pour l'âge <2
3. Epaisseur du pli cutané du triceps <10ème percentile pour l'âge et le sexe
4. Zone de graisse ou de muscle du milieu et du haut du bras <10ème percentile
5. Poids insuffisant et/ou retard de croissance (17).

3.3 Besoins nutritionnels

Les besoins énergétiques sont surestimés lorsqu'ils sont calculés à l'aide des apports nutritionnels de référence pour les enfants en santé (17). L'ESPGHAN conseille tout de même leur utilisation, car il n'y a pas de recommandations spécifiques pour les enfants atteints de troubles neurologiques (17). L'équation de Schofield ou une mesure par calorimétrie indirecte peuvent être utilisées pour l'estimation de ces besoins (17).

En revanche, selon l'étude de Penagini et al., la dépense énergétique de repos (DER) ne peut pas être calculée à l'aide de formules de prédiction telles qu'Harris et Benedict ou Schofield. Effectivement, elles s'avèrent imprécises pour les enfants atteints de PC (22). Les auteurs ont développé une formule pour ces enfants, mais elle s'est également révélée imprécise (22). En effet, les besoins ont été surestimés dans la majorité du temps (22). Ainsi, il est difficile d'estimer les besoins énergétiques, car les outils tels que la calorimétrie indirecte ne sont pas toujours disponibles dans les institutions (22). Chaque enfant a des besoins différents en fonction de son activité physique, sa croissance ou encore de la présence de spasmes (17). La DET dépend du niveau d'activité physique, pouvant aller d'un ratio de 1.1 pour un enfant quadriplégique à 1.6 pour un enfant mobile (17).

Les besoins en protéines devraient être estimés grâce aux recommandations pour les enfants en santé (17). Ces besoins doivent cependant être augmentés lors de problématiques spécifiques comme des ulcères (17).

Il est donc important de prendre en compte l'individu et de connaître sa situation pour estimer ses besoins nutritionnels. Ces divers éléments soulignent que les données actuelles ne sont pas précises et que la littérature manque chez les enfants atteints de PC.

3.4 Implications et besoins des professionnels de la santé

L'évaluation et les interventions nutritionnelles devraient être prises en charge en pluridisciplinarité (17). Une équipe composée « d'un médecin, un diététicien, un infirmier, un logopédiste, un physiothérapeute, un psychologue et un ergothérapeute » (17) semble nécessaire afin de répondre aux besoins de l'enfant atteint de PC.

En se basant sur les recommandations de l'ESPGHAN, les principaux éléments manquants que nous avons soulevé pour les diététicien-ne-s sont les suivants :

- Des outils et équations permettant d'obtenir des mesures anthropométriques et de composition corporelle valides
- Des outils et formules valides pour connaître les besoins nutritionnels de cette population
- Un référentiel complet des problématiques nutritionnelles généralement rencontrées par cette population
- Des recommandations pratiques pour agir sur ces différentes problématiques

A ce jour, le handicap est un domaine encore très peu développé dans le champ de compétences de la profession d'un-e diététicien-ne. Ce sujet est donc rarement abordé durant la formation et il manque fortement de diététicien-ne-s impliqué-e-s dans la prise en charge des personnes handicapées.

C'est pourquoi, notre TB permet d'identifier la prévalence des principales caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de PC par rapport aux niveaux du GMFCS en mettant en perspective la validité des résultats selon les outils de mesure utilisés.

4 Description de notre revue

4.1 Question de recherche

Pour définir notre question de recherche, la méthode du P-E-C-O a été utilisée :

P : enfant de 0 à 18 ans atteint de PC

E : thérapie nutritionnelle / support nutritionnel

C : (enfants en bonne santé)

O : statut nutritionnel

Notre question de recherche était donc la suivante :

Quelles sont les caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

4.2 But et Objectifs

Le but de ce TB était de décrire les caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de PC et d'observer l'influence des niveaux du GMFCS sur celles-ci.

Nos objectifs quant à cette population étaient donc de :

- Décrire la prévalence de la dénutrition, du surpoids et de l'obésité
- Déterminer les principales complications nutritionnelles rencontrées
- Observer l'influence des niveaux du GMFCS sur tous les objectifs ci-dessus
- Fournir des pistes de réflexion et perspectives aux professionnel-le-s de santé, en particulier les diététicien-ne-s impliqués dans leur prise en charge

4.3 Hypothèse

Notre hypothèse pour les enfants atteints de PC était la suivante :

- Les problématiques nutritionnelles augmenteraient selon la sévérité du niveau du GMFCS.

5 Méthodologie

5.1 Revue de littérature

Une revue de littérature systématique possède un niveau de preuve élevée (23). Son but est de synthétiser les résultats de différentes études faites sur un seul et même sujet (23). Elle nécessite un processus long et rigoureux, c'est pourquoi nous avons effectué une revue de littérature quasi-systématique (23).

5.2 Equation de recherche

Les éléments principaux de la question de recherche étaient :

- **Le contexte** : La paralysie cérébrale
- **La population** : Enfants atteints de PC âgés de 0 à 18 ans
- **La thématique** : Caractéristiques nutritionnelles

Nous avons ensuite sélectionné les mots-clés ci-dessous :

- Nutritional status
- Energy expenditure
- Cerebral palsy

Les deux filtres suivants ont été utilisés :

- Child : birth-18 years
- Publications datant de 5 ans

Ces éléments ont ensuite été repris pour constituer l'équation de recherche suivante :

**((nutritional status) OR (energy expenditure)) AND (cerebral palsy AND
(allchild[Filter]))**

Cette équation a été utilisée dans la base de données scientifique PubMed uniquement. En accord avec la Directrice de TB, nous n'avons pas testé d'autres bases de données scientifiques, car nous avons déjà une quantité excédentaire d'études. Nous avons utilisé GoogleScholar pour la littérature grise incluse dans notre cadre de référence.

5.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

La revue systématique de l'ESPGHAN parue en 2017 a été effectuée en utilisant les données récoltées dans la littérature datant de 1980 à décembre 2015 ainsi que des avis d'experts (17). Elle avait pour but de donner des recommandations pour la prise en charge des enfants souffrant de troubles neurologiques, dont la PC (17).

Les enfants inclus dans cette revue étaient âgés de 0 à 18 ans et présentaient des complications gastro-intestinales et/ou nutritionnelles (17).

Pour notre revue de littérature quasi-systématique, nous avons donc choisi d'ajouter un cadre temporel de 5 ans afin d'intégrer des articles scientifiques de 2015 à décembre 2020. Cela nous a permis de ne pas sélectionner les articles se trouvant déjà dans l'ESPGHAN.

Au début, nous avons définis les 4 premiers critères d'exclusion du tableau ci-dessous (**Tableau 1**). Cependant, ils n'étaient pas suffisants, car notre question de recherche a donné de nombreux résultats différents. Nous avons donc rajouté d'autres critères d'exclusion afin d'affiner notre recherche.

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des articles

| Inclusion | Exclusion |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ❖ Les enfants de 0 à 18 ans atteints de PC ❖ Les articles disponibles en français et en anglais ❖ Les articles portant sur l'état nutritionnel | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Les pays en voie de développement (selon la classification 2020-2021 de la Banque Mondiale (24)) ❖ Les prématurés ❖ Les mères d'enfants souffrant de PC ❖ Les articles scientifiques parus avant 2015 ❖ Les articles traitant des enfants atteints de PC hospitalisés en soins intensifs ❖ Les articles sur la santé osseuse ❖ Les articles sur la dépense énergétique de repos ❖ Les articles traitant de l'épilepsie ❖ Les revues systématiques |

5.4 Sélection des études

Nous avons trié individuellement les études trouvées avec notre équation de recherche en se basant sur nos critères d'inclusion et d'exclusion. La sélection a été faite en trois étapes. Dans un premier temps, elle s'est effectuée sur le titre des études. Ensuite, nous avons lu les résumés des études sélectionnées. Pour finir, nous nous sommes partagées les études à lire en entier.

Nous avons créé un tableau sur Word comportant le numéro de l'étude, le titre, l'année de publication, le design, le pays d'étude, la population étudiée, le but de l'étude, l'inclusion ou l'exclusion de l'étude dans notre revue et les raisons. Lors de chacune des étapes de sélection, un tableau similaire a été complété.

Les choix de chacune ont été comparés à chaque étape de la sélection des études. L'opinion de la Directrice de TB a été demandé en cas de désaccord.

5.5 Extraction des données

Nous avons tout d'abord rempli un fichier Excel afin de constituer une base de données des études sélectionnées. Ce fichier contenait :

- Auteurs
- Titre de l'étude
- Année et pays de l'étude
- Design de l'étude
- Description de la population cible
- Critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude
- Caractéristiques des patients (nombre, âge, forme de PC, ...)
- Résultats
- Techniques statistiques utilisées (tests, valeur p, analyses par sous-groupe, ...)
- Conclusion des auteurs
- Evaluation de la qualité des études

Nous avons un total de 9 études. Nous avons donc effectué l'extraction des données d'un même article séparément en tant qu'exemple, puis avons comparé nos résultats. Cela a permis de partager nos avis sur la façon de remplir la base de données. Ensuite, nous nous sommes réparties équitablement les 8 études restantes pour la suite de l'extraction des données. Celle-ci nous a permis de faire une lecture complète et plus approfondie de chaque article. Les doutes relevés lors de l'extraction ont été discutés et résolus en binôme ou avec l'aide de la Directrice de TB.

Enfin, les données et résultats des études ont été synthétisés dans des tableaux remplis par le binôme (**Tableaux 2 à 6**). Les résultats secondaires de nos études ont été présentés sous forme descriptive.

5.6 Analyse qualité

Après la lecture de nos études respectives, nous avons évalué leurs qualités. La grille d'analyse qualité de l'Academy of Nutrition and Dietetics (AND) a été utilisée. Elle a été traduite de l'anglais au français par des professeurs de la HEdS-Genève de la filière Nutrition et diététique (**Annexe 1**).

6 Considération éthique

La considération éthique a été approuvée dans chacune de nos études selon leurs comités éthiques respectifs (25–33).

Un document de consentement a été rempli par les représentants légaux des enfants atteints de PC pour chaque étude, sauf l'étude de Caselli et al. où aucune information n'a été donnée (25–28,30–33). L'étude de Leonard et al. n'a pas nécessité de document de consentement selon la législation du pays de l'étude, car il s'agissait d'une étude rétrospective (29).

Parmi nos études, 5 ont reçu un financement pour réaliser leurs recherches (25,28,31–33). Pour 4 d'entre elles, il s'agissait d'une subvention d'une institution étatique (25,28,32,33). L'étude de Aydin et al. a bénéficié d'un soutien financier de la part d'Abbott Nutrition Turquie (31). Sousa et al. et Caramico-Favero et al. ont déclaré ne pas avoir reçu de financement (26,30). Enfin, 2 études n'ont pas donné d'indication au sujet du financement (27,29).

Toutes nos études ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêt (25–32). Seule l'étude de Wang et al. n'a indiqué aucune information à ce sujet (33).

7 Budget et ressources

Aucun financement n'a été nécessaire pour la réalisation de notre revue quasi-systématique.
Les ressources utilisées pour exécuter ce travail ont été les suivantes :

Ressources matérielles

- Bases de données (PubMed, GoogleScholar)
- Accès au centre de documentation de la HEdS-Genève
- Littérature scientifique
- Ordinateurs et imprimantes
- Logiciels informatiques (Teams, Google Drive, VPN, ...)
- Support de cours de la Filière Nutrition et diététique
- Procès-verbaux
- TB des années précédentes

Ressources humaines

- Directrice de TB : Mme Clémence Moullet
- Bibliothécaire-documentaliste : Jean-David Sandoz
- Professeur-e-s de la filière Nutrition et diététique
- Camarades de classe

Ressources organisationnelles

- Rendez-vous entre étudiantes
- Rendez-vous avec la Directrice de TB
- Participation aux divers séminaires
- Tenue d'un carnet de bord
- Temps alloué à la réalisation du TB
- Calendrier Gantt

8 Résultats

La sélection des 9 études incluses dans notre revue quasi-systématique est résumée ci-dessous (**Figure 3**) :

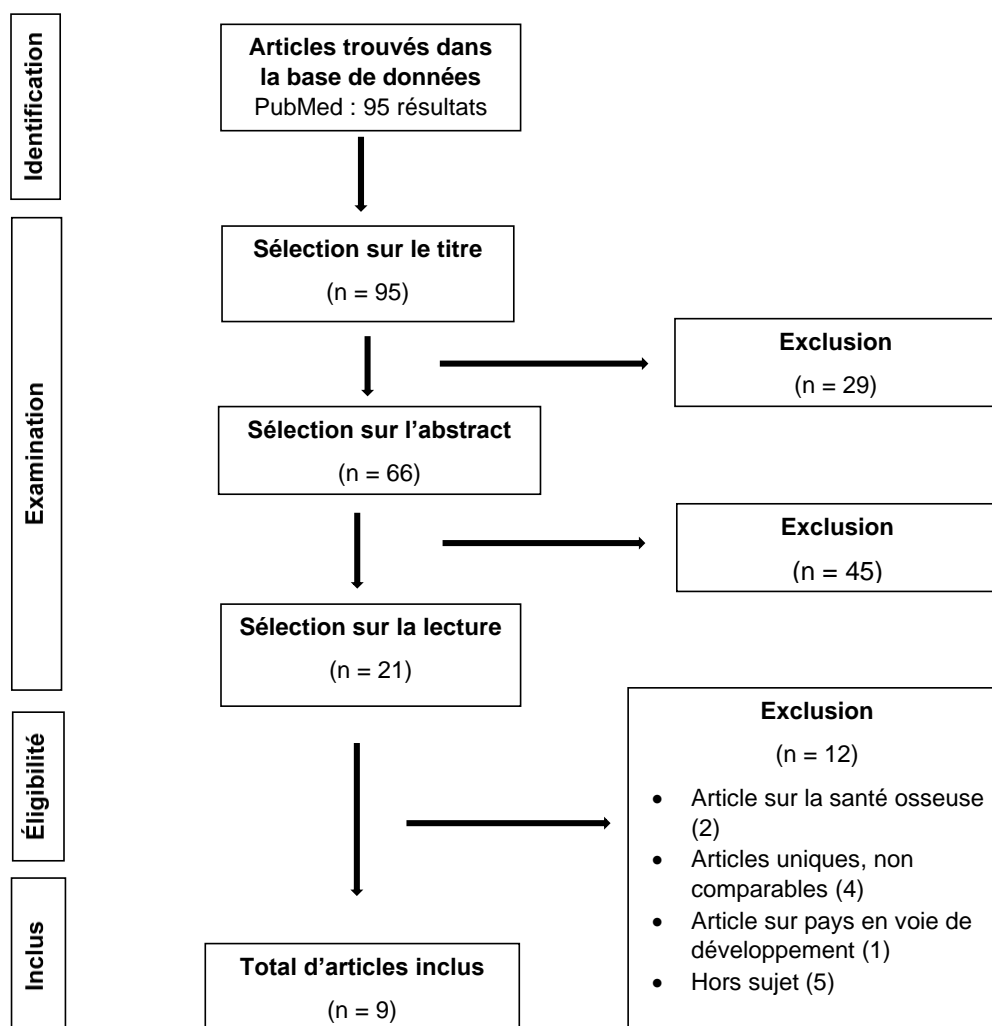


Figure 3 : Diagramme du processus de sélection de nos études

Notre revue quasi-systématique comportait 9 études publiées entre 2016 et 2020, répertoriées dans le **Tableau 2**.

Tableau 2 : Liste des études incluses traitant des caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de PC

| Auteurs | Année publication | Titre de l'étude | But de l'étude |
|--|-------------------|--|---|
| Ruiz Brunner et al. (25) | 2020 | Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers | Décrire l'état nutritionnel des enfants atteints de PC provenant de centres de réadaptation et de centres thérapeutiques en Argentine et analyser leur risque de dénutrition en fonction de leur niveau du GMFCS. |
| Sousa et al. (26) | 2020 | Assessment of nutritional status and frequency of complications associated to feeding in patients with spastic quadriplegic cerebral palsy | Corréler l'état nutritionnel avec les variables associées au type de régime alimentaire et à la voie d'alimentation des enfants et des adolescents atteints de PC spastique quadriplégique. |
| Martínez de Zabarte Fernández et al. (27) | 2020 | Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: Beyond the weight | Evaluer l'état nutritionnel des patients atteints d'une PC à prédominance spastique suivis dans un hôpital de référence, ainsi que la relation entre l'état neurologique et nutritionnel. |
| Almuneef et al. (28) | 2019 | Malnutrition is common in children with cerebral palsy in Saudi Arabia – a cross-sectional clinical observational study | Examiner l'état nutritionnel et établir les facteurs qui ont une association potentielle avec l'état nutritionnel des enfants atteints de PC qui fréquentent une clinique de soins et de réhabilitation à Riyad en Arabie Saoudite. |
| Leonard et al. (29) | 2019 | Nutritional status of neurologically impaired children: Impact on comorbidity | Caractériser l'état nutritionnel d'une cohorte d'enfants suivis dans un centre de référence pour la PC à Bruxelles, en Belgique, et étudier les liens possibles avec l'apparition de comorbidités, afin d'améliorer le schéma de suivi de ces enfants. |
| Caramico-Favero et al. (30) | 2018 | Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy | Examiner la corrélation entre l'apport alimentaire et l'état nutritionnel avec la présence de symptômes gastro-intestinaux chez les enfants atteints de PC sévère. |
| Aydin et al. (31) | 2018 | A multicenter cross-sectional study to evaluate the clinical characteristics and nutritional status of children with cerebral palsy | Evaluer les caractéristiques cliniques et l'état nutritionnel des patients pédiatriques ambulatoires atteints de PC et déterminer la prévalence de la malnutrition sur la base du jugement clinique des médecins et des données anthropométriques par rapport aux valeurs de référence percentiles. |
| Caselli et al. (32) | 2017 | Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and | Comparer l'état nutritionnel et le régime alimentaire d'enfants et d'adolescents atteints de PC tétraspastique qui ont été nourris par voie entérale via une gastrostomie avec ceux nourris par voie orale. |

| | | | |
|-------------------------|------|---|---|
| | | adolescents with tetraparesis cerebral palsy | |
| Wang et al. (33) | 2016 | A Cross-sectional Survey of Growth and Nutritional Status in Children With Cerebral Palsy in West China | <p>Décrire la croissance (déterminée par les z-scores de la taille et du poids) et l'état nutritionnel (déterminé par l'IMC) chez des enfants âgés de 2 à 18 ans atteints de PC en Chine occidentale.</p> <p>Etudier la relation entre la croissance ou la nutrition avec l'âge, le sexe, et la fonction de motricité globale et fine (déterminée par le GMFCS et le MACS).</p> |

8.1 Description des études sélectionnées

Les principales caractéristiques des 9 études sélectionnées ont été détaillées (**Tableau 3**).

La majorité de nos études étaient transversales (25–28,30–33). Seule une étude, celle de Leonard et al., avait un design rétrospectif (29). Les études sélectionnées ont été réalisées dans des pays des continents suivants : Amérique du Sud, Europe et Asie. Ces pays se situent entre les revenus moyens supérieurs et les revenus élevés selon la classification de la Banque Mondiale (24). Le nombre de participants variait entre 28 et 1108 (26,31). La plupart de nos études présentaient une majorité de forme spastique, soit 6 études sur 9 (25–27,30–32).

Parmi nos études, cinq d'entre elles comportaient des participants présentant tous les niveaux du GMFCS (25,28,29,31,33). Deux auteurs, Wang et al. et Almuneef et al., ont fait le choix de regrouper certains niveaux du GMFCS par rapport à leur sévérité afin de synthétiser leurs résultats (28,33).

Les principales variables étudiées dans nos études étaient : les mesures anthropométriques, le statut nutritionnel, la composition corporelle, la croissance, l'évaluation de la consommation alimentaire et les complications nutritionnelles.

Nous avons analysé la qualité des études selon la grille de l'AND (**Annexe 1**) et avons obtenu 6 études positives et 3 neutres (25,27–29,31,33) (26,30,32).

Tableau 3 : Description des caractéristiques des études sélectionnées et des variables principales étudiées chez les enfants atteints de PC

| Auteur Année | Design | Pays | N | Sexe (H/F) | Âge (ans) moyenne ± écart-type | Population (fourchette d'âge et forme de PC) | Niveau du GMFCS | Variables principales étudiées | Qualité |
|--|--------------|-----------|-----|---------------|--------------------------------------|--|---|--|---------|
| Ruiz Brunner et al. 2020 (25) | Transversale | Argentine | 321 | 196/125 | 9.3 ± 4.5 | 2 à 19 ans Toutes formes* | I (n=56) II (n=49) III (n=48) IV (n=50) V (n=118) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Evaluation de la consommation alimentaire | + |
| Sousa et al. 2020 (26) | Transversale | Brésil | 28 | 14/14 | 7.0 | 13 ans et moins Forme spastique quadriplégique | V (n=28) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Evaluation de la consommation alimentaire Complications nutritionnelles Croissance | Ø |

| | | | | | | | | | |
|---|-------------------------------|-----------------|-----|---------|-------------|--|--|--|---|
| Martínez de Zabarte Fernández et al. 2020 (27) | Transversale | Espagne | 69 | 34/35 | 10.46 ± 0.4 | 4 à 15 ans Spastique Mixte Dyskinésique | III (n =25) IV (n=20) V (n=24) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Composition corporelle Evaluation de la consommation alimentaire Croissance | + |
| Almuneef et al. 2019 (28) | Transversale | Arabie Saoudite | 74 | 44/30 | 5.6 ± 2.7 | 1 à 12 ans Forme non spécifiée | I-III (n=22) IV-V (n=52) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Evaluation de la consommation alimentaire Complications nutritionnelles Croissance | + |
| Leonard et al. 2019 (29) | Rétrospective (d'une cohorte) | Belgique | 260 | 148/112 | 10.9 ± 4.3 | 18 mois à 18 ans Forme non spécifiée | I (n=79) II (n=63) III (n=35) IV (n=33) V (n=50) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Evaluation de la consommation alimentaire Complications nutritionnelles Croissance | + |

| | | | | | | | | | |
|---|--------------|---------|------|---------|-------------|---|---|--|---|
| Caramico-Favero et al. 2018 (30) | Transversale | Brésil | 40 | 23/17 | 6.7 ± 2.4 | 4 à 10 ans Spastique Dyskinésique | V (n=40) | Mesures anthropométriques Evaluation de la consommation alimentaire Complications nutritionnelles | Ø |
| Aydin et al. 2018 (31) | Transversale | Turquie | 1108 | 657/451 | 7.2 ± 0.1 | 1 à moins de 19 ans Toutes formes* | I (n=114) II (n=255) III (n=112) IV (n=124) V (n=503) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Evaluation de la consommation alimentaire Complications nutritionnelles Croissance | + |
| Caselli et al. 2017 (32) | Transversale | Brésil | 54 | 34/20 | 10.2 ± 4.45 | 2 à 18 ans Forme spastique | / | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Composition corporelle Evaluation de la consommation alimentaire Croissance | Ø |

| | | | | | | | | | |
|----------------------------------|--------------|-------|-----|---------|-----------|--------------------------------------|--|---|---|
| Wang et al. 2016 (33) | Transversale | Chine | 377 | 202/175 | 7.9 ± 3.5 | 2 à 18 ans Forme non spécifiée | I-II (n=168) III (n=96) IV-V (n=113) | Mesures anthropométriques Statut nutritionnel Croissance | + |
|----------------------------------|--------------|-------|-----|---------|-----------|--------------------------------------|--|---|---|

*Toutes formes = spastique, dyskinésique, ataxique et mixte.

+ = positif

Ø = neutre

8.2 Caractéristiques physiques

Statut nutritionnel

Le statut nutritionnel a été mesuré dans 8 de nos études (**Tableau 4**). La prévalence de la dénutrition, du statut nutritionnel normal et du surpoids/obésité a été indiquée. De plus, un lien entre les types de malnutrition et les niveaux du GMFCS a été établi.

Description de la malnutrition

Les enfants atteints de PC étaient sujets à la malnutrition et pouvaient souffrir de dénutrition, de surpoids ou d'obésité. La dénutrition était la forme de malnutrition la plus présente dans cette population. Elle touchait environ 45% des enfants selon la moyenne entre toutes les études (25–29,31–33). Cependant, des données plus extrêmes étaient observées dans les études de Wang et al. et Aydin et al. (33)(31). Ils mesuraient respectivement 21% et 94 % de dénutrition chez leurs sujets (33)(31). Le surpoids/obésité représentait 11% des sujets selon la moyenne entre la totalité des études ayant mesuré cette malnutrition (25–27,29,32,33).

L'étude de Caselli et al. a comparé le statut nutritionnel des enfants disposant d'une alimentation orale avec des enfants nourris par gastrostomie (32). Aucune différence significative n'a été trouvée entre les deux groupes (32).

Prévalence de la dénutrition par rapport aux niveaux du GMFCS

Dans 6 études, la prévalence de la dénutrition était augmentée dans les niveaux IV-V du GMFCS (25,27–29,31,33). L'étude de Ruiz Brunner et al. a montré de manière significative que la dénutrition modérée et sévère était respectivement 4 fois et 14 fois supérieure dans les niveaux IV-V du GMFCS que dans les niveaux I-III (25).

Selon Martínez de Zabarte Fernández et al., les z-score anthropométriques des enfant atteints de PC se situaient davantage dans une fourchette anormale chez ceux présentant un niveau du GMFCS sévère (IV et V) (27). Ces résultats ont été obtenus à l'aide des outils de mesure les plus pertinents pour évaluer l'état nutritionnel (IMC, circonférence brachiale, pli cutané du triceps, poids pour la taille) (27).

Prévalence du surpoids/obésité par rapport aux niveaux du GMFCS

Dans 4 études, la prévalence du surpoids et de l'obésité était augmentée dans les niveaux du GMFCS I-III (25,27,29,33). Cependant, les résultats de Wang et al. et Leonard et al. étaient non significatifs (33)(29). Martínez de Zabarte Fernández et al. ont uniquement étudié les niveaux du GMFCS III à V (27). Ces auteurs ont démontré que la plupart des cas de surpoids et d'obésité se situaient dans les niveaux III et IV (27).

Jugement clinique des médecins

Aydin et al. ont évalué, à l'aide d'un questionnaire, le statut nutritionnel basé sur le jugement clinique des médecins prenant en charge les enfants participant à l'étude (31). La prévalence de la dénutrition des participants équivalait à 57% selon les médecins alors qu'elle correspondait à 94% selon les normes utilisées par les auteurs (31).

Selon les médecins, les deux principaux obstacles à une alimentation adéquate chez les participants étaient à 46% le manque de connaissances des parents et à 24% le manque d'attention portée à l'alimentation (31).

Les médecins ont jugé les diététicien-ne-s, les neurologues et les gastro-entérologues spécialisé-e-s en pédiatrie comme étant les professionnel-le-s les plus adapté-e-s pour la prise en charge nutritionnelle des enfants atteints de PC (31).

Composition corporelle

Évaluée par mesures anthropométriques

L'étude de Martínez de Zabarte Fernández et al. a uniquement évalué la composition corporelle chez les participants de niveau III à V du GMFCS (27). Elle a démontré que plus le niveau du GMFCS augmentait, plus la masse grasse et la masse maigre en kilogrammes diminuaient de manière significative (27).

L'étude de Caselli et al. a comparé la composition corporelle des enfants nourris oralement avec des enfants nourris par gastrostomie (32). Selon les mesures de la circonférence brachiale et des plis cutanés du triceps, la masse grasse et maigre étaient significativement mieux préservées dans le groupe gastrostomie (32).

Évaluée par bio-impédancemétrie (BIA)

L'étude de Martínez de Zabarte Fernández et al. était la seule à avoir utilisé une BIA pour évaluer la composition corporelle de ses participants (27). Cette mesure a montré que 15% de l'échantillon présentait un déficit en masse grasse, 50% avait un taux normal et 35% montrait un excès de graisse (27). La présence d'un taux de graisse excédentaire était le plus élevé dans le groupe de niveau IV et un déficit en graisse était plus présent dans le groupe de niveau V (27). Ces résultats n'étaient cependant pas significatifs (27).

La masse non grasse sèche et la masse grasse diminuaient significativement dans le groupe de niveau V par rapport aux niveaux III-IV (27). La masse non grasse sèche attendue pour la taille des enfants était en dessous des normes pour 11% de l'échantillon (27).

Cette étude a également comparé la composition corporelle des enfants avec et sans gastrostomie (27). Elle a observé que le groupe avec gastrostomie présentait une masse non grasse sèche plus faible et une masse grasse plus élevée que l'autre groupe (27). Ces résultats n'étaient pas significatifs (27).

Croissance

Résultats globaux

Cinq études ont démontré un retard de croissance significatif chez leurs participants (27–29,31,33). En revanche, deux études, celles de Sousa et al. et Caselli et al., ont montré que leurs sujets avaient une taille pour l'âge dans les normes (26)(32). Cependant, la significativité de ce résultat n'a pas été indiquée par Caselli et al. (32).

Prévalence du retard de croissance chez les enfants atteints de PC

Les études de Wang et al. et Almuneef et al. ont respectivement rapporté un retard de croissance chez 42% et 34% de leurs sujets (33)(28). Aydin et al. l'ont souligné chez 91% des participants, dont 88% de manière sévère (31).

En revanche, l'étude de Sousa et al. a montré que 86% des sujets étudiés se trouvaient dans les normes de la taille pour l'âge et 14% étaient grands pour leur âge (26).

Croissance par rapport aux niveaux du GMFCS

Wang et al. ont rapporté un retard de croissance plus élevé chez les enfants se trouvant dans les niveaux du GMFCS IV et V (33). Ils ont notamment démontré un retard de croissance deux fois supérieur chez les niveaux IV-V en comparaison avec les niveaux I-II (33). Leonard et al. et Martínez de Zabarte Fernández et al. ont eux aussi observé une aggravation significative du retard de croissance dans les niveaux IV-V(29)(27).

Tableau 4 : Comparaison des résultats du statut nutritionnel et de la tendance de la prévalence de la malnutrition par rapport aux niveaux du GMFCS chez les enfants atteints de PC

| Auteurs | N | Résultats | | | | | Autres résultats |
|---|-----|---|--------|-------------------------------|--|--|--------------------------------------|
| | | Statut nutritionnel | | | Tendance de la prévalence de la malnutrition | | |
| | | Dénutrition | Normal | Surpoids / Obésité | GMFCS niveaux I- III | GMFCS niveaux IV-V | |
| Ruiz Brunner et al. (25) | 321 | Total = 53% Modérée =19% Sévère= 34% | 42% | Surpoids = 2% Obésité = 3% | ↑ Surpoids/Obésité | ↑ Dénutrition modérée et sévère | / |
| Sousa et al. (26) | 28 | 39% | 57% | Surpoids = 4% | / | / | Croissance |
| Martínez de Zabarte Fernández et al. (27) | 69 | Total = 44% Légère = 16% Modérée =22% Sévère =6% | 33% | Total = 23% | III = ↑ Surpoids/Obésité | IV = ↑ Surpoids/Obésité V = ↑ Dénutrition modérée à sévère | Composition corporelle Croissance |

| | | | | | | | |
|-----------------------------|------|--|------|--------------------------------|------------------------|--------------------------|--|
| Almuneef et al. (28) | 74 | 55 % | 46 % | / | / | ↑ Dénutrition | Croissance |
| Leonard et al. (29) | 260 | Total = 34% Aiguë = 16% Chronique = 13% Mixte (aiguë et chronique) = 5% | 54% | Obésité = 8% | ↑ Surpoids/Obésité* | V = ↑ Dénutrition sévère | Croissance |
| Aydin et al. (31) | 1108 | Total = 94% Légère = 3% Modérée = 4% Sévère = 87% | / | / | / | V = ↑ Dénutrition | Croissance Jugement clinique des médecins |
| Caselli et al. (32) | 54 | 22% | 71% | Total = 7% | / | / | Composition corporelle Croissance |
| Wang et al. (33) | 377 | 21% | 60% | Surpoids = 11% Obésité = 7% | ↑ Surpoids/Obésité* | ↑ Dénutrition | Croissance |

Tous les résultats sont significatifs hormis ceux avec un *

8.3 Evaluation de la consommation alimentaire

Les principales voies d'alimentation ainsi que les apports en énergie et protéines ont été évalués dans 8 études. Ils ont été comparés dans le **Tableau 5**.

Voies d'alimentation

La voie d'alimentation a été évaluée dans 7 études (25–27,29–32). La principale observée était la voie orale avec une moyenne de 78% entre 6 études (25–27,29–31). Ensuite, la voie entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie présentait une moyenne de 21% (25–27,29–31). La voie entérale la plus régulièrement utilisée était la gastrostomie (26,27,30–32). La voie entérale était le plus souvent retrouvée parmi les sujets issus des niveaux du GMFCS IV-V et plus particulièrement le niveau V (26,27,29,30). En moyenne par rapport à nos études, 40% des participants du niveau V ont eu recours à une nutrition entérale (26,27,29,30). Certaines études présentaient des différences de prédominance marquées. En effet, Sousa et al. ont montré le recours à une nutrition entérale de 75% et Caramico-Favero et al. uniquement de 13% (26)(30). Pour finir, l'alimentation mixte possédait une moyenne de 3% (25,27,30).

Apports alimentaires

L'apport en énergie et protéines a été évalué pour 4 études (26,28,30,32). Pour 3 études, ces apports étaient inadéquats en comparaison aux recommandations nutritionnelles établies pour les enfants en santé (26,28,30). L'étude de Caselli et al., qui a comparé 2 groupes, a montré que les apports en énergie et en protéines étaient plus élevés dans le groupe nourri par voie orale que celui nourri par gastrostomie (32). Néanmoins, le résultat pour l'énergie était non significatif (32).

Autres résultats

Autres apports alimentaires

Caselli et al., ayant comparé 2 groupes, ont observé que l'apport en fibres était significativement plus élevé dans le groupe nourri par voie orale, alors que le groupe nourri par gastrostomie avait un apport plus élevé en lipides (32). L'étude de Caramico-Favero et al., dont les participants étaient nourris principalement par voie orale et entérale, a montré qu'environ 58% de l'échantillon consommait moins de fibres que l'apport quotidien minimum recommandé (30). L'apport en glucides était quant à lui supérieur aux recommandations chez 85% des participants (30).

L'étude de Sousa et al., dont les participants étaient nourris par voie orale et entérale, a démontré que les enfants avec un statut nutritionnel normal et ceux souffrant de dénutrition présentaient respectivement un apport énergétique adéquat de 29% et 4% (26). L'étude d'Almuneef et al., dont les enfants étaient uniquement nourris par voie orale, a observé de manière significative que ceux ayant un apport insuffisant en énergie souffraient davantage de dénutrition (28).

Type d'alimentation

Martínez de Zabarte Fernández et al. ont démontré que parmi l'échantillon, l'utilisation d'une supplémentation avec des formules polymériques augmentait de manière significative selon le niveau de sévérité du GMFCS III à V (27). En effet, 35% de participants en nécessitaient, dont 22% étaient issus du niveau V (27).

Caselli et al. ont analysé les différents régimes utilisés par le groupe gastrostomie, soit industriel soit mixte (industriel et fait-maison) (32). Les auteurs ont démontré que le régime mixte apportait davantage de protéines (17%) et de fibres (11%) que le régime industriel (12% de protéines et 4% de fibres) (32). Le régime industriel contenait plus de lipides que le régime mixte (32). Ces résultats étaient significatifs (32).

Sousa et al. ont déduit que le type d'alimentation (industriel, fait-maison ou mixte) n'avait pas d'influence sur l'état nutritionnel des participants (26).

Modification de texture

Deux études ont évalué la modification de texture parmi leurs sujets (27,29). L'étude de Martínez de Zabarte Fernández et al. a montré que 19% des participants nécessitaient des agents épaississants (27). Leonard et al. ont observé que 17% de l'échantillon bénéficiait d'une modification de texture (molle, hachée, mixée) (29). Ces deux études ont démontré que la modification de texture augmentait avec la sévérité du niveau du GMFCS (27,29).

Tableau 5 : Comparaison des résultats des voies d'alimentation et des apports en énergie et protéines chez les enfants atteints de PC

| Auteurs | N | Résultats | | | | | | Autres résultats |
|--|-----|----------------------|-----------------------------|--------------------------------|----------------------|---|--|--|
| | | Voies d'alimentation | | | | Apports comparés aux recommandations* | | |
| | | Orale | Entérale | | Mixte | Energie | Protéines | |
| | | | Sonde nasogastrique | Gastrostomie | | | | |
| Ruiz Brunner et al. (25) | 321 | 91% | 8% | | 1% | / | / | / |
| Sousa et al. (26) | 28 | V = 25% | V= 7% | V = 68% | / | Apport supérieur = 50% Apport adéquat = 36% Apport inférieur = 14 % | Apport adéquat = 68% | Type alimentation |
| Martínez de Zabarte Fernández et al. (27) | 69 | 87% | / | TOT = 10% IV = 5% V= 33% | 3% (gastrostomie) | / | / | Type d'alimentation Modification de texture |
| Almuneef et al. (28) | 74 | (100%)* | / | / | / | Apport adéquat = 72% | Apport adéquat = 66% | / |
| Leonard et al. (29) | 260 | 92% | TOT= 8% IV= 6% V= 40% | | / | / | / | Modification de texture |
| Caramico-Favero et al. (30) | 40 | V = 82% | / | V = 13% | V = 5% | Apport supérieur = 50% Apport adéquat = 20% | Apport supérieur = 92% Apport adéquat = | Autres apports (fibres, glucides) |

| | | | | | | | | |
|----------------------------|------|--------|----|--------|---|---|---|---|
| | | | | | | Apport inférieur = 30% | 8% | |
| Aydin et al. (31) | 1108 | 88% | 3% | 7% | / | / | / | / |
| Caselli et al. (32) | 54 | (54%)* | / | (46%)* | / | Apport plus élevé dans groupe PO que groupe gastrostomie* | Apport plus élevé dans groupe PO que groupe gastrostomie* | Autres apports (fibres, lipides) Type d'alimentation |

* Recommandations = établies pour les enfants en santé

* = Comparaison entre 2 groupes (oral et gastrostomie)

* = Significatif

TOT = Échantillon total de l'étude

PO = Per os

* = Exclusion de la voie entérale

* = Non significatif

8.4 Complications nutritionnelles

Les complications nutritionnelles évaluées dans 5 études ont été recensées dans le **Tableau 6**.

Les résultats ont démontré que la dysphagie, le RGO et la constipation étaient des troubles fréquents chez les enfants atteints de PC. En effet, la moyenne des 4 études traitant de la dysphagie a montré une prévalence de 46% (26,29–31). Le RGO a présenté une prévalence de 31% par rapport à la moyenne des 3 études évaluant ce trouble (26,29,30). Enfin, la moyenne des 4 études ayant mesuré la constipation a dévoilé une prévalence de 40% (26,29–31). Toutes ces études ont cependant montré une fourchette très large entre leurs résultats, allant de 24% à 82% pour la dysphagie (31)(30). Concernant le RGO, les résultats ont varié de 15% chez Leonard et al. à 40% pour Caramico-Favero et al. et de 15% à 60% pour la constipation (29,30).

Les autres résultats ont révélé que cette population était sujette à de nombreuses complications nutritionnelles en plus des 3 principales évaluées ci-dessus. En effet, Aydin et al. et Sousa et al. ont observé, parmi leurs participants, des cas de vomissements de 12% et 32% respectivement (31)(26). Ensuite, Aydin et al. et Almuneef et al. ont chacun noté un manque d'appétit chez 34% et 68% de leurs sujets (31)(28). Enfin, Sousa et al. et Leonard et al. ont mis en évidence des cas de pneumonies chez 14% et 20% de leurs participants (26)(29).

Trois études ont révélé une anémie chez leurs participants avec une prévalence moyenne de 22% (28–30). L'étude de Leonard et al. a observé une carence en fer chez 38% des participants qui avaient été testés (n=114) (29). Une anémie a été diagnostiquée chez 14% des participants ayant eu un prélèvement sanguin (n=171) dont 83% présentaient une anémie ferriprive (29). L'étude de Caramico-Favero et al. a, quant à elle, démontré que 8% des participants présentaient une anémie légère (30). Almuneef et al. ont trouvé une anémie chez 43% de l'échantillon (28). Ces auteurs ont montré de manière significative que la dénutrition était supérieure chez les enfants anémiques (28).

Leonard et al. ont également étudié le taux de vitamine D par rapport au statut nutritionnel de différents groupes (normal, obésité, malnutrition modérée et sévère) (29). Le groupe d'enfants présentant une obésité avait une carence en vitamine D plus élevée que les autres groupes (29). Le groupe de malnutrition sévère présentait un taux de vitamine D dans les normes de façon plus élevée que les autres enfants (29). Cependant, le taux de vitamine D était plus régulièrement surveillé dans ce groupe (29). Tous ces résultats étaient significatifs (29).

Une carence en zinc a été trouvée chez 52% des enfants testés (n=40) par ces auteurs (29).

Ils ont montré de manière significative que le risque de présenter une hypoprotéinémie était plus élevé chez les enfants malnutris (29).

Dysphagie

L'étude de Leonard et al. a démontré que la dysphagie augmentait suivant la sévérité du niveau du GMFCS (29). En effet, le niveau V a présenté 86% de dysphagie contre 24% dans le niveau I (29).

Caramico-Favero et al. ont dévoilé que les participants souffrant de dysphagie avaient un apport énergétique et une consommation de liquides significativement inférieure à ceux dépourvus de dysphagie (30). Ils consommaient davantage de glucides et de protéines et moins de lipides que ceux sans dysphagie (30). Cependant, seule la consommation de glucides s'est avérée significative (30).

RGO

Leonard et al. ont montré que la prévalence du RGO s'aggravait selon la sévérité du niveau du GMFCS (29). En effet, 44% des participants du niveau V en étaient atteints contre 5% dans le niveau I (29).

Caramico-Favero et al. ont observé que l'apport en liquides était supérieur chez les enfants atteints de RGO en comparaison à ceux sans RGO (30).

Constipation

Leonard et al. ont montré que la prévalence de la constipation augmentait en fonction de la sévérité du niveau du GMFCS (29). En effet, 36% des enfants du niveau V souffraient de constipation contre 4% dans le niveau I (29).

L'étude de Caramico-Favero et al. a démontré que les enfants atteints de constipation consommaient significativement moins de fibres et de liquides que les autres (30).

Autres résultats

Mesure anthropométrique par rapport aux complications nutritionnelles

L'étude de Caramico-Favero et al. a observé que les enfants atteints de RGO présentaient un z-score taille pour poids inférieur aux enfants présentant une dysphagie ou une constipation (30).

Comorbidités

L'étude de Leonard et al. a montré que lors d'une dénutrition modérée, la proportion de comorbidités était significativement supérieure au statut nutritionnel normal (29).

Cette proportion était aussi significativement augmentée lors d'une dénutrition sévère en comparaison à une dénutrition modérée (29). Aucune différence significative entre les enfants présentant une obésité et ceux avec un statut nutritionnel normal n'a été démontrée concernant l'apparition de comorbidités (29). Les auteurs de cette étude ont également souligné que le taux de comorbidités était proportionnel à la sévérité du niveau du GMFCS (29). En effet, ce taux était significativement plus élevé dans les groupes de niveaux IV et V par rapport aux groupes de niveaux I-III (29).

Sousa et al. ont également évalué la corrélation entre la fréquence de complications et le statut nutritionnel ou la voie d'alimentation (26). Cependant, ils n'ont pas trouvé d'association significative (26).

Tableau 6 : Prévalence des complications nutritionnelles observées chez les enfants atteints de PC

| Auteurs | N | Résultats | | | |
|----------------------|-----|--|---|--|---|
| | | Dysphagie | RGO | Constipation | Autres résultats |
| Sousa et al. (26) | 28 | V = 39% | V = 39% | V = 39% | Vomissements = 32% |
| | | | | | Grippe = 18% |
| | | | | | Pneumonie = 14% |
| | | | | | Infections = 7% |
| | | | | | Diarrhée = 4% |
| Almuneef et al. (28) | 74 | / | / | / | Difficultés alimentaires* = 77% |
| | | | | | Manque d'appétit = 68% |
| | | | | | Anémie = 43% |
| Leonard et al. (29) | 260 | 38% I = 24% II = 22% III = 29% IV = 36% V = 86% | 15 % I = 5% II = 6% III = 14% IV = 12% V = 44% | 15 % I = 4% II = 8% III = 9% IV = 33% V = 36% | Pneumonie = 20% |
| | | | | | Anémie = 14% |
| | | | | | Carences nutritionnelles (fer, vitamine D, zinc, protéines) |
| | | | | | Fractures osseuses pathologiques = 2% |
| | | | | | Escarres = 1% |

| | | | | | |
|------------------------------------|------|---------|---------|---------|------------------------|
| Caramico-Favero et al. (30) | 40 | V = 82% | V = 40% | V = 60% | Anémie = 8% |
| Aydin et al. (31) | 1108 | 24% | / | 44% | Manque d'appétit = 34% |
| | | | | | Vomissements = 12% |
| | | | | | Diarrhée = 2% |

* Difficultés alimentaires = la dysphagie, les vomissements, la constipation et les troubles moteurs entravant la prise alimentaire

9 Discussion

9.1 Rappel des résultats saillants

Notre revue quasi-systématique a permis de répondre à la question suivante : « **Quelles sont les caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de paralysie cérébrale ?** ». Nos résultats ont dévoilé une altération du statut nutritionnel chez ces enfants, ainsi que son association avec les niveaux du GMFCS. Les études incluses ont montré que différentes voies d'alimentation étaient utilisées (orale, entérale et mixte). De plus, les apports en énergie et protéines, ayant été comparés aux recommandations, étaient souvent inadéquats. De nombreuses complications nutritionnelles ont été mises en évidence dans nos études telles que la dysphagie, le RGO, la constipation et l'anémie. La dysphagie, le RGO et la constipation étaient plus élevés dans les niveaux du GMFCS V. Ces résultats nous permettent donc de confirmer notre hypothèse selon laquelle, les problématiques nutritionnelles augmenteraient en fonction de la sévérité du niveau du GMFCS.

Caractéristiques physiques

Les enfants atteints de PC présentaient un état nutritionnel altéré. Ils pouvaient souffrir de dénutrition, de surpoids ou d'obésité. La forme de malnutrition la plus répandue chez ces enfants était la dénutrition avec une moyenne de 45% selon nos études (25–29,31–33). Concernant les niveaux du GMFCS, la dénutrition était plus fréquente dans les niveaux IV et V (25,27–29,31,33). Par ailleurs, le surpoids et l'obésité étaient le plus souvent observés dans le niveau I-III (25,27).

L'étude de Aydin et al. a, quant à elle, trouvé une dénutrition élevée chez ses participants, correspondant à 94% (31). Cependant, la majorité des participants étaient atteints d'une forme de PC grave avec un niveau du GMFCS V, ce qui peut justifier ce résultat. En comparaison, la dénutrition a été évaluée à 57% par les médecins dans cette même étude (31). Les auteurs ont expliqué cette différence par une faible sensibilité des médecins face à l'évaluation et la prise en charge nutritionnelle (31). Wang et al. ont pour leur part montré une dénutrition chez seulement 21% de leurs participants (33). Ce résultat pouvait être dû au fait que 70% des participants étaient issus des niveaux I-III. Quant au surpoids et à l'obésité, Martínez de Zabarte Fernández et al. ont trouvé une prévalence de 23%, avec une majorité d'enfants se retrouvant dans les niveaux III et IV (27). Les auteurs ont expliqué que ceci était fréquent chez les enfants de ces niveaux n'ayant pas de problèmes pour s'alimenter (27).

L'augmentation du niveau du GMFCS provoquait une diminution de la masse grasse et maigre selon les mesures anthropométriques effectuées sur ces enfants d'après l'étude de Martínez de Zabarte Fernández et al. (27).

La BIA a, quant à elle, montré que 15% des enfants présentaient un déficit en masse grasse et 35% un excès (27). La masse non grasse sèche ainsi que la masse grasse était plus faible dans le groupe de niveau V en comparaison aux niveaux III et IV (27).

Caselli et al. ont observé que l'utilisation de la gastrostomie était une bonne stratégie, car elle préservait la masse grasse et la masse maigre des enfants atteints de PC (32). L'étude de Martínez de Zabarte Fernández et al. a également observé une masse grasse plus élevée lors de l'utilisation d'une gastrostomie, mais la masse non grasse sèche était plus faible (27). Toutefois, les résultats de cette étude n'étaient pas significatifs (27). L'ESPGHAN a aussi relevé que la gastrostomie était une bonne stratégie sur le long terme chez les enfants présentant un apport alimentaire inadéquat (17).

La majorité de nos études montraient un retard de croissance chez cette population (27–29,31,33). De surcroît, il était plus élevé dans les groupes du GMFCS de niveau IV et V (27,29,33). Dans l'étude de Aydin et al., ce retard pouvait toucher jusqu'à 91% des participants (31). On peut interpréter ce pourcentage élevé par le fait que la majorité des participants présentaient une forme de PC grave avec un niveau du GMFCS V.

Evaluation de la consommation alimentaire

La voie d'alimentation principalement utilisée était la voie orale à 78% selon notre moyenne (25–27,29–31). La voie entérale représentait une moyenne de 21% et la plus répandue était la gastrostomie (25–27,29–31). Dans ces moyennes, nous n'avons pas inclus les pourcentages de Caselli et al., car les auteurs comparaient deux groupes, un nourri par voie orale et l'autre par gastrostomie. Cette division n'était donc pas représentative des prévalences généralement retrouvées au sein de cette population. Nous n'avons également pas considéré le pourcentage de la voie orale de l'étude d'Almuneef et al. dans la moyenne, car elle a exclu tous les enfants avec une nutrition entérale.

L'utilisation de la voie entérale augmentait avec la sévérité du niveau du GMFCS (26,27,29,30). En effet, 40% des participants issus du niveau V en bénéficiaient (26,27,29,30). Sousa et al. ont montré que 75% de leurs participants avaient une nutrition entérale (26). Cependant, ils étaient tous issus du niveau du GMFCS V, ce qui peut justifier ce résultat.

Les apports en énergie et protéines étaient inadéquats pour la majorité des études les ayant évalués (26,28,30).

Martínez de Zabarte Fernández et al. et Leonard et al. ont remarqué que la modification de texture augmentait selon la sévérité du niveau du GMFCS (27)(29).

Complications nutritionnelles

Les 3 principales complications nutritionnelles retrouvées dans les études étaient la dysphagie, le RGO et la constipation avec une prévalence moyenne respective de 46%, 31% et 40% (26,29–31). De plus, Leonard et al. ont montré que la prévalence de ces 3 complications nutritionnelles augmentait significativement selon la sévérité du niveau du GMFCS (29).

Nous avons observé une fourchette relativement large dans la prévalence de la dysphagie dans les études d'Aydin et al. et Caramico-Favero et al., correspondant respectivement à 24% et 82% (31)(30). Caramico-Favero et al. ont noté une prévalence élevée, que nous interprétons par le fait que l'échantillon contenait uniquement des enfants issus du niveau V du GMFCS. Le diagnostic de la dysphagie avait été posé par des logopédistes dans cette étude (30). En revanche, la prévalence de la dysphagie chez Aydin et al. était remarquablement basse, malgré une majorité de participants issus du niveau V eux aussi. Aucune information concernant l'évaluation de la dysphagie n'a été indiquée par les auteurs (31). Nous pouvons supposer qu'elle n'a pas été évaluée par un-e logopédiste. Cela a donc pu entraîner une sous-estimation de la prévalence de la dysphagie.

Nous avons également remarqué que l'étude de Caramico-Favero et al. a rapporté les prévalences les plus élevées pour les 3 complications nutritionnelles principales. Nous l'expliquons par le fait que l'échantillon contenait des participants issus uniquement du niveau V. De plus, leur question de recherche ciblait ces complications en particulier, contrairement aux autres études.

Enfin, 3 de nos études ont montré que les enfants atteints de PC étaient sujets à l'anémie avec une prévalence moyenne de 22% (28–30).

9.2 Mise en perspective par rapport à la littérature

Caractéristiques nutritionnelles

Nos études ont généralement montré qu'une dénutrition, un retard de croissance, une masse grasse et maigre diminuées étaient davantage retrouvés chez les participants issus des niveaux du GMFCS sévères (25,27–29,31,33). L'étude de Sung et al. a elle aussi indiqué que les enfants atteints de PC issus des niveaux IV-V du GMFCS ont un poids, une taille et un IMC plus faibles que les trois premiers niveaux (34). L'étude de Oftedal et al. a, quant à elle, démontré de manière significative que le poids des enfants du niveau I ne différait pas de celui des enfants en santé (35). Seuls les enfants du niveau IV avaient un poids significativement plus faible que ceux du niveau I (35). Cette étude a aussi montré que les enfants du niveau du GMFCS V avaient une masse maigre significativement plus basse que ceux du niveau I (35).

Cependant, il n'y avait pas de différence significative quant à leurs pourcentages de masse grasse (35).

Pour aller plus loin concernant la croissance, nous avons observé que la dénutrition l'influçait négativement dans nos études (27–29,31,33). Cependant, la littérature a montré que les facteurs endocriniens pouvaient également avoir un impact négatif sur celle-ci. En effet, l'étude de Kuperminc et al. a observé que les enfants atteints de PC avaient des taux d'hormone de croissance et de facteur de croissance insulinaire 1 diminués (36).

Les apports énergétiques des participants, comparés aux recommandations établies pour les enfants en santé (**Tableau 5**), ont donné des résultats étonnants. Effectivement, ces apports étaient souvent supérieurs aux recommandations. Ces résultats paraissent donc contradictoires, car les enfants atteints de PC souffraient davantage de dénutrition que de surpoids dans nos études. De plus, selon l'étude de Walker et al., les enfants atteints de PC de tous les niveaux du GMFCS avaient des besoins énergétiques significativement plus bas que les enfants en santé (37). Les niveaux I-II et les niveaux III-V avaient respectivement des besoins énergétiques de 16% et 31% plus bas que les enfants en santé (37). Ces auteurs ont déterminé que les besoins énergétiques des enfants atteints de PC diminuaient avec l'avancée des niveaux du GMFCS (37). On peut l'expliquer par une diminution de l'activité physique en fonction de la sévérité du niveau du GMFCS. Cette étude a également démontré que les enfants atteints de la forme spastique avaient des besoins énergétiques significativement inférieurs à ceux des enfants en santé (37). Néanmoins, les enfants spastiques étaient hémiplésiques, diplésiques ou quadriplésiques (37). Cela pourrait donc fortement impacter leur mobilité et diminuer leur masse musculaire. À l'inverse, l'étude de Caramico-Favero et al. a suggéré que le tonus musculaire, le niveau d'activité physique et la présence de spasmes pouvait augmenter la DET et donc accentuer la dénutrition (30).

À notre connaissance, la littérature scientifique ne dispose pas de suffisamment d'études probantes évaluant la DET des enfants atteints de PC. Ceci a également été relevé par l'ESPGHAN (17). Il est donc compliqué de réellement la déterminer, car elle dépend de nombreux facteurs tels que la forme de PC, le niveau du GMFCS, la composition corporelle et l'activité physique.

Dans 3 de nos études, une anémie a été retrouvée chez les participants, avec une prévalence moyenne de 22% (28–30). Cette prévalence nous a semblé élevée. Une anémie ferriprive peut être expliquée par des apports alimentaires insuffisants chez les enfants atteints de PC (38). L'ESPGHAN a également décrit que les enfants présentant un handicap ont un risque plus élevé de carence en fer et recommandait d'effectuer un dosage sanguin (17).

Pour aller plus loin, selon l'étude de El Shemy et al., l'anémie ferriprive a montré un impact négatif significatif sur les capacités fonctionnelles et la force musculaire (39). Les auteurs ont démontré que les enfants anémiques atteints de PC avaient des scores de fonction motrice et de force musculaire inférieurs à ceux ne présentant pas d'anémie (39). C'est donc un élément à considérer lors de la prise en charge nutritionnelle de ces enfants, car l'anémie ferriprive pourrait péjorer la sévérité du niveau GMFCS de ceux-ci.

Outils de mesures anthropométriques

Nos études ont montré que le type et le degré de malnutrition demeuraient difficile à mesurer chez les enfants atteints de PC (25–33). Les formules et les références utilisées variaient considérablement (25–33). Cela ne nous permet donc pas de déterminer la meilleure à utiliser, car aucune n'a été validée pour cette population.

Nos études ont décrit les moyens utilisés pour réaliser les mesures de la taille et du poids dans leurs méthodes (25–33). Elles ont employé les outils diagnostic classiques, exposés au point 3.2 de notre travail. Dans la majorité de nos études, les courbes de croissance utilisées pour les enfants atteints de PC sont celles établies pour les enfants en santé (25,27–33). Une courbe de croissance propre aux enfants atteints de PC et tenant compte du niveau du GMFCS a été créée en 2011 (40). Cependant, cette courbe doit être utilisée avec précaution, car elle a été créée en observant des enfants atteints de PC, incluant ceux dénutris (40). De ce fait, un enfant peut être faussement considéré dans les courbes de statut nutritionnel normal (40). Leonard et al. ont utilisé cette courbe spécifique dans leur étude ainsi que la courbe de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et de Waterlow (29). Selon la courbe pour les enfants atteints de PC, 21 enfants étaient dénutris (29). Concernant la définition de la dénutrition utilisant les critères de l'OMS et de Waterlow, 17 de ces enfants étaient sévèrement dénutris, 3 étaient modérément dénutris et 1 avait un statut nutritionnel normal (29). Cependant, ces courbes ont trouvé 68 enfants dénutris supplémentaires n'ayant pas été diagnostiqués par la courbe spécifique aux enfants atteints de PC (29). La fonctionnalité de cette courbe paraît donc limitée. D'ailleurs, l'ESPGHAN ne la recommandait pas (17). Néanmoins, la Société canadienne de pédiatrie préconise son utilisation (41). De ce fait, nous pensons que le choix quant à l'utilisation de cette courbe reste propre au soignant. Cependant, si celle-ci est utilisée, nous conseillons tout de même l'emploi simultané des courbes établies pour les enfants en santé, en guise de comparaison.

Outils de mesure de la composition corporelle

Dans nos études, les outils utilisés pour déterminer la composition corporelle des enfants atteints de PC étaient généralement les plis cutanés et la BIA (27,28,31,32). Cependant, les résultats obtenus avec ces outils de mesure restent controversés, faute de validité (42).

Martínez de Zabarte Fernández et al. ont considéré que la BIA était le meilleur outil pour connaître la composition corporelle des enfants atteints de PC (27). Ces auteurs ont trouvé que l'utilisation d'équations de mesures de plis cutanés montrait une tendance à sous-évaluer la masse grasse et surévaluer la masse maigre en comparaison avec la BIA (27). En effet, ces équations n'étaient pas précises pour cette population (27). Elles ont provoqué une erreur systématique d'environ 1kg pour le calcul de la masse grasse chez les participants (27).

Leonard et al. ont déclaré que la mesure de la circonférence brachiale d'un percentile de <10 possédait une bonne sensibilité afin de trouver une dénutrition sévère (29). Dans l'étude de Almuneef et al., les mesures anthropométriques standards effectuées (poids, taille, IMC) ont donné 55% de dénutrition dans l'échantillon (28). Cependant, la circonférence brachiale et le pli cutané tricipital ont respectivement démontré 14% et 20% de dénutrition (29). Cela démontre une grande différence de résultat en fonction des outils de mesures utilisés.

La revue systématique de Snik et de Roos a évalué la validité des méthodes d'estimation de la composition corporelle des enfants atteints de PC (42). Les auteurs ont comparé des équations de la mesure de plis cutanés et de la BIA avec un gold standard (eau doublement marquée ou DXA) (42). Aucune des équations des plis cutanés ou de la BIA n'a pu évaluer la composition corporelle d'un enfant individuellement de manière fiable (42). En effet, cette revue a mis en évidence que plusieurs équations étaient valides pour une minorité de participants avec un certain niveau du GMFCS (42). Cependant, aucune d'entre elles ne l'était au niveau populationnel (42). Les équations de plis cutanés sont moins précises pour évaluer le pourcentage de masse grasse chez les enfants présentant une PC plus sévère et ayant un pourcentage de masse grasse élevé (42). Cela peut être dû au fait que ces enfants stockent la graisse plutôt dans la région abdominale que périphérique comme l'a montré l'étude de Whitney et al. (43). L'ESPGHAN a toutefois recommandé la mesure systématique du pli cutané du triceps ou du biceps afin d'évaluer la masse grasse chez les enfants atteints de troubles neurologiques (17).

9.3 Limites, biais et points forts

Limites et biais des études incluses

Nos études ont présenté un ou plusieurs des limites et biais suivants :

- ❖ Echantillons considérés trop petits
- ❖ Utilisation de normes élaborées pour des enfants en santé (courbes de croissance, apports nutritionnels conseillés, etc.)
- ❖ Inclusion des enfants consultant dans les centres hospitaliers, donc pouvant présenter les formes de PC et de niveau du GMFCS les plus sévères

- ❖ Utilisation de l'anamnèse alimentaire entraînant de la subjectivité en lien avec des oublis, des dissimulations, etc.

Limites et points forts de notre revue

Notre revue de littérature quasi-systématique présente une limite, car elle ne prend pas en compte toutes les données scientifiques parues sur le sujet. En effet, seule la base de données PubMed a été utilisée. L'utilisation de différentes bases de données aurait pu permettre de trouver des articles apportant d'autres éléments à notre question de recherche.

La majorité des études incluses sont des études transversales. Ce design d'étude ne permet donc pas d'avoir un suivi des problématiques de santé retrouvées chez les enfants atteints de PC. De plus, aucune intervention nutritionnelle n'a été réalisée dans nos études.

Le manque de significativité de certains résultats, en raison notamment d'un échantillon trop petit, a dû être pris en compte. De plus, la méthodologie et la population étaient très hétérogènes entre les études.

Suite à l'analyse qualité de nos études, 3 d'entre elles ont été jugées neutres (26,30,32). Elles présentaient principalement une faiblesse méthodologique et un manque de clarté dans les résultats. Nous avons donc interprété les résultats de ces études avec précaution.

Le principal point fort de notre revue est la mise en lumière de la variabilité des problématiques nutritionnelles selon la sévérité du niveau du GMFCS chez cette population. De plus, il a été mis en évidence que la PC est un handicap fréquent mais encore trop peu étudié. En effet, il n'existe pas d'étude prospective ni d'essai contrôlé randomisé pour cette population. De surcroît, les études sélectionnées sont récentes, elles ont été publiées entre 2016 et 2020. Nos études présentaient une grande diversité dans les variables étudiées, ce qui nous a permis d'évaluer un nombre considérable de caractéristiques nutritionnelles dans nos résultats. Enfin, la majorité de nos études étaient de qualité positive (25,27–29,31,33).

10 Perspectives professionnelles

Selon Aydin et al., les médecins ont estimé que les diététicien-ne-s faisaient partie des professionnel-le-s les plus aptes à assurer la prise en charge nutritionnelle des enfants atteints de PC (31). Selon nous, les diététicien-ne-s sont parmi les professionnel-le-s les plus formé-e-s afin de prévenir ou limiter les problématiques nutritionnelles rencontrées par cette population. En effet, leur savoir et leur expérience en matière de nutrition ainsi que leur jugement clinique représentent des compétences primordiales. Malheureusement, ils/elles demeurent encore peu impliqué-e-s dans la prise en charge des enfants atteints de handicap.

Effectivement, d'après nos recherches, peu d'institutions accueillant cette population ont inclus un-e diététicien-ne dans leur équipe médicale. Cependant, certaines mandatent un-e diététicien-ne externe lorsqu'une prise en charge nutritionnelle est nécessaire.

En vue des difficultés pour évaluer le statut nutritionnel, la composition corporelle et la DET des enfants atteints de PC, les résultats des mesures doivent être interprétés de manière critique. Bien que la plupart des mesures ne soient pas valides pour cette population, nous pensons que leur emploi est nécessaire. En effet, il s'agit du seul moyen dont les soignants disposent actuellement pour évaluer les caractéristiques nutritionnelles de cette population. De plus, la complexité de la prise en charge des enfants atteints de PC réside dans l'hétérogénéité des formes de PC et des niveaux du GMFCS. Il faut donc être attentif à ces deux éléments pour adapter les conseils diététiques.

Le choix des outils de mesure utilisés dépendra des moyens dont dispose l'institution ainsi que du savoir-faire des soignants réalisant les mesures. Si l'institution possède une calorimétrie indirecte et une BIA, nous recommandons leur utilisation en premier lieu pour évaluer la dépense énergétique et la composition corporelle de ces enfants. Dans le cas contraire, nous conseillons d'utiliser une formule de prédiction standard des besoins énergétiques comme celle de Schofield. Pour la composition corporelle, l'emploi de la circonférence brachiale est à privilégier. De plus, nous encourageons vivement la mesure des plis cutanés si un soignant sait la réaliser. Enfin, nous conseillons le suivi des résultats sanguins afin de repérer des éventuelles carences nutritionnelles.

Par ailleurs, un outil de dépistage a été développé par Bell et al. Il permet de mieux repérer les enfants atteints de PC présentant des difficultés alimentaires, de déglutition et/ou une dénutrition (44). Il contient 4 questions dont les réponses donnent un score (44). Si le résultat est supérieur à 3 points, une évaluation plus poussée de l'état nutritionnel et d'un trouble de la déglutition doit être effectuée (44). Cet outil, facile d'utilisation, peut donc être une bonne ressource pour les professionnel-le-s de la santé (**Annexe 2**).

Dans le futur, il serait judicieux de chercher à établir des outils et formules propres à chaque forme de PC et chaque niveau du GMFCS. En effet, en séparant ces éléments, cela permettrait de prendre en compte les particularités de ces enfants de manière individualisée.

Des études prospectives et d'interventions de type essais contrôlés randomisés permettraient d'enrichir les données scientifiques de cette population. Une étude de cohorte pourrait être réalisée afin de suivre l'évolution de la DET, du statut nutritionnel, de la composition corporelle, de la croissance et des complications nutritionnelles par rapport à l'âge de l'enfant. De plus, une étude d'intervention évaluant une thérapie nutritionnelle comme l'impact d'une gastrostomie sur la composition corporelle pourrait être effectuée.

La forme de PC spastique étant la plus répandue, il serait utile de l'étudier en premier lieu. Des recherches permettant de déterminer la DER par calorimétrie indirecte pour chaque niveau du GMFCS pourraient être réalisées. Ensuite, une comparaison entre les résultats obtenus par la calorimétrie indirecte et ceux calculés avec les équations de prédiction standards pourrait être effectuée. Cela permettrait de définir quelle équation est la plus fiable. Enfin, d'autres études pourraient être menées afin de déterminer une équation de prédiction des besoins énergétiques propre à chaque niveau du GMFCS.

Le handicap reste peu abordé durant notre formation de diététicien-ne-s, car il manque de recommandations scientifiques probantes et de diététicien-ne-s expérimenté-e-s dans ce domaine. Nous pensons donc qu'il serait pertinent que les diététicien-ne-s développent leurs activités professionnelles dans ce milieu. Enfin, celles et ceux souhaitant travailler avec cette population devraient suivre des formations postgrades pour élargir leurs compétences.

11 Conclusion

À travers ce travail, les caractéristiques nutritionnelles des enfants atteints de PC ont pu être identifiées. La prévalence des différents statuts nutritionnels a été présentée, en démontrant que la dénutrition était fréquente. Par ailleurs, plusieurs voies d'alimentation étaient utilisées et les apports alimentaires étaient souvent inadéquats. Ces enfants souffraient de nombreuses complications nutritionnelles.

Cette revue a mis en évidence le manque d'outils et de formules valides pour évaluer l'état nutritionnel et les besoins énergétiques des enfants atteints de PC. De plus, il s'agit d'un handicap fréquent ne disposant pas de littérature suffisante pour établir des recommandations concluantes.

Cette population étant très hétérogène, il est donc nécessaire de s'adapter à l'individu selon sa forme de PC, son niveau du GMFCS et ses éventuelles complications nutritionnelles. La prise en charge étant complexe, il est essentiel que les diététicien-ne-s soient davantage impliqué-e-s dans celle-ci et qu'ils/elles puissent intégrer les équipes multidisciplinaires qui entourent ces enfants.

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce travail de Bachelor.

En premier lieu, notre Directrice de travail de Bachelor, Madame Clémence Moullet pour sa disponibilité et ses précieux conseils.

En second lieu, le bibliothécaire-documentaliste de la HEdS-Genève, Monsieur Jean-David Sandoz pour son aide concernant la recherche de nos articles et la citation des sources.

En dernier lieu, Mesdames Maaïke Kruseman et Sophie Bucher Della Torre pour leur écoute et leurs remarques constructives lors des séminaires.

Nous remercions également nos camarades de 3^{ème} année de la volée 2018 pour leur soutien et leurs conseils tout au long de la réalisation de notre travail.

Enfin, nous sommes reconnaissantes envers les personnes ayant relu avec attention notre travail de Bachelor : Madame Sabine Bourgeois Bach et Monsieur Guy Albert Cattin.

12 Références bibliographiques

1. Confédération suisse. Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) [En ligne]. 2020 [cité 4 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
2. Organisation mondiale de la Santé. Handicap et santé [En ligne]. 2020 [cité 4 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
3. Handicap Info. Définition du handicap – La grille AGGIR [En ligne]. [cité 3 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.handicap-info.fr/definition-du-handicap/>
4. Pédiatrie suisse. Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale : une plateforme de recherche et de communication [En ligne]. 2020 [cité 3 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.paediatricschweiz.ch/fr/registre-suisse-de-la-paralysie-cerebrale/>
5. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007;109:8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
6. Consortium national de formation en santé - Volet Université d'Ottawa. Paralysie cérébrale [En ligne]. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>
7. Heran F, Gastal A. Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). J Radiol. 2010;91(12):1352-9. doi:10.1016/S0221-0363(10)70215-8
8. La Fondation Paralysie Cérébrale. La paralysie cérébrale [En ligne]. [cité 1 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/la-paralysie-cerebrale>
9. Portail Enfance et Familles - Université de Montréal. Catégorisation et classification (PC) [En ligne]. [cité 4 juillet 2021]. Disponible sur: <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/la-paralysie-cerebrale/categorisation-et-classification-pc/>
10. Graham K, Reid B, Harvey A. GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations [En ligne]. 2019 [cité 14 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.nestlehealthscience.ca/en/mychildwithcerebralpalsy/hcp/cerebral-palsy>
11. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé. CanChild Centre for Childhood Disability Research. 2007;6.
12. Dahan-Oliel N, Brossard-Racine M. MACS - Manual Ability Classification System - Système de classification de la capacité manuelle pour enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 4 à 18 ans [En ligne]. 2010 [cité 4 juillet 2021]. Disponible sur: https://macs.nu/files/MACS_French_2010.pdf

13. Victorio C. Infirmité motrice cérébrale - Pédiatrie [En ligne]. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2021 [cité 3 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/troubles-neurologiques-chez-enfant/infirmit%C3%A9-motrice-c%C3%A9r%C3%A9brale>
14. Swissmedic. Information sur le médicament - Dysport® 300 U / 500 U [En ligne]. 2020 [cité 3 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.swissmedicinfo.ch/?Lang=FR#section11>
15. Swissmedic. Information sur le médicament - Liorésal intrathécal [En ligne]. 2020 [cité 3 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.swissmedicinfo.ch/?Lang=FR#section11>
16. Swissmedic. Information sur le médicament- Tégrétol [En ligne]. 2021 [cité 3 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.swissmedicinfo.ch/?Lang=FR#section11>
17. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;65(2):242-64. doi:10.1097/MPG.0000000000001646
18. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc.* 2002;102(3):361-73. doi:10.1016/s0002-8223(02)90084-2
19. Hogan SE. Energy requirements of children with cerebral palsy. *Can J Diet Pract Res.* 2004;65(3):124-30. doi:10.3148/65.3.2004.124
20. Whitney DG, Miller F, Pohlig RT, Modlesky CM. BMI does not capture the high fat mass index and low fat-free mass index in children with cerebral palsy and proposed statistical models that improve this accuracy. *Int J Obes.* 2019;43(1):82-90. doi:10.1038/s41366-018-0183-1
21. Chula de Castro JA, Lima TR de, Silva DAS. Body composition estimation in children and adolescents by bioelectrical impedance analysis: A systematic review. *J Bodyw Mov Ther.* 2018;22(1):134-46. doi:10.1016/j.jbmt.2017.04.010
22. Penagini F, Borsani B, Bosetti A, Mameli C, Dilillo D, Ramponi G, et al. Resting energy expenditure in children with cerebral palsy: Accuracy of available prediction formulae and development of a population-specific formula. *Clinical Nutrition ESPEN.* 2018;25:44-9. doi:10.1016/j.clnesp.2018.04.006
23. Siddaway AP, Wood AM, Hedges LV. How to Do a Systematic Review: A Best Practice Guide for Conducting and Reporting Narrative Reviews, Meta-Analyses, and Meta-Syntheses. *Annu Rev Psychol.* 2019;70(1):747-70. doi:10.1146/annurev-psych-010418-102803
24. World Bank. World Bank Country and Lending Groups [En ligne]. 2020 [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups>
25. Ruiz Brunner M de LM, Cieri ME, Rodriguez Marco MP, Schroeder AS, Cuestas E. Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(12):1383-8. doi:10.1111/dmcn.14667

26. Sousa KT de, Ferreira GB, Santos AT, Nomelini QSS, Minussi LO de A, Rezende ÉRM de A, et al. ASSESSMENT OF NUTRITIONAL STATUS AND FREQUENCY OF COMPLICATIONS ASSOCIATED TO FEEDING IN PATIENTS WITH SPASTIC QUADRIPLEGIC CEREBRAL PALSY. *Rev Paul Pediatr.* 2020;38:e2018410. doi:10.1590/1984-0462/2020/38/2018410
27. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. [Nutritional status of a population with moderate-severe cerebral palsy: Beyond the weight]. *An Pediatr (Engl Ed).* 2020;92(4):192-9. doi:10.1016/j.anpedi.2019.06.003
28. Almuneef AR, Almajwal A, Alam I, Abulmeaty M, Bader BA, Badr MF, et al. Malnutrition is common in children with cerebral palsy in Saudi Arabia - a cross-sectional clinical observational study. *BMC Neurol.* 2019;19(1):317. doi:10.1186/s12883-019-1553-6
29. Leonard M, Dain E, Pelc K, Dan B, De Laet C. Nutritional status of neurologically impaired children: Impact on comorbidity. *Arch Pediatr.* 2020;27(2):95-103. doi:10.1016/j.arcped.2019.11.003
30. Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, Morais MB de. FOOD INTAKE, NUTRITIONAL STATUS AND GASTROINTESTINAL SYMPTOMS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY. *Arq Gastroenterol.* 2018;55(4):352-7. doi:10.1590/s0004-2803.201800000-78
31. Aydin K, Turkish Cerebral Palsy Study Group. A multicenter cross-sectional study to evaluate the clinical characteristics and nutritional status of children with cerebral palsy. *Clin Nutr ESPEN.* 2018;26:27-34. doi:10.1016/j.clnesp.2018.05.002
32. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol.* 2017;54(4):292-6. doi:10.1590/S0004-2803.201700000-48
33. Wang F, Cai Q, Shi W, Jiang H, Li N, Ma D, et al. A Cross-sectional Survey of Growth and Nutritional Status in Children With Cerebral Palsy in West China. *Pediatr Neurol.* 2016;58:90-7. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2016.01.002
34. Sung KH, Chung CY, Lee KM, Cho BC, Moon SJ, Kim J, et al. Differences in Body Composition According to Gross Motor Function in Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017;98(11):2295-300. doi:10.1016/j.apmr.2017.04.005
35. Oftedal S, Davies PS, Boyd RN, Stevenson RD, Ware RS, Keawutan P, et al. Body composition, diet, and physical activity: a longitudinal cohort study in preschoolers with cerebral palsy. *Am J Clin Nutr.* 2017;105(2):369-78. doi:10.3945/ajcn.116.137810
36. Kuperminc MN, Gurka MJ, Houlihan CM, Henderson RC, Roemmich JN, Rogol AD, et al. Puberty, statural growth, and growth hormone release in children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2009;2(2):131-41. doi:10.3233/PRM-2009-0072
37. Walker JL, Bell KL, Boyd RN, Davies PSW. Energy requirements in preschool-age children with cerebral palsy. *Am J Clin Nutr.* 2012;96(6):1309-15. doi:10.3945/ajcn.112.043430
38. Marchand V, Motil KJ, NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006;43(1):123-35. doi:10.1097/01.mpg.0000228124.93841.ea

39. El Shemy SA, Amer FE, Madani HA. Impact of Iron Deficiency Anemia on Functional Abilities and Muscle Strength in Children with Spastic Cerebral Palsy. *Pak J Biol Sci.* 2019;22(5):214-9. doi:10.3923/pjbs.2019.214.219
40. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics.* 2011;128(2):e299-307. doi:10.1542/peds.2010-2801
41. Linda M. Société canadienne de pédiatrie. L'évaluation nutritionnelle de l'enfant présentant une déficience neurologique [En ligne]. 2020 [cité 15 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.cps.ca/fr/documents/position/evaluation-nutritionnelle-de-lenfant-presentant-une-deficience-neurologique>
42. Snik DAC, de Roos NM. Criterion validity of assessment methods to estimate body composition in children with cerebral palsy: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med.* 2021;64(3):101271. doi:10.1016/j.rehab.2019.05.003
43. Whitney DG, Singh H, Zhang C, Miller F, Modlesky CM. Greater Visceral Fat but No Difference in Measures of Total Body Fat in Ambulatory Children With Spastic Cerebral Palsy Compared to Typically Developing Children. *J Clin Densitom.* 2020;23(3):459-64. doi:10.1016/j.jocd.2018.09.006
44. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, et al. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(10):1175-81. doi:10.1111/dmcn.14220

13 Annexes

13.1 Annexe 1 : Grille qualité de l'Academy of Nutrition and Dietetics

Analyse qualité

| Symboles | Légende |
|----------|--|
| + | Positif : Indique que l'article a abordé clairement les critères d'inclusion et d'exclusion, les biais, la généralisabilité, le recueil et l'analyse des données. |
| - | Négatif : Indique que les éléments ci-dessus n'ont pas été abordés de manière suffisante. |
| Ø | Neutre : Indique que l'article n'est ni particulièrement robuste ni particulièrement faible. |

Checklist

| Questions de pertinence | |
|---|--------------------|
| 1. En cas de résultat positif de l'intervention étudiée, est-ce que sa mise en application résulterait en une amélioration pour le groupe cible ? (Non applicable pour certaines études épidémiologiques). | O N PP NA |
| 2. Est-ce que l'outcome ou le thème étudié (variable dépendante) est important du point de vue du groupe cible ? | O N PP NA |
| 3. Est-ce que l'intervention ou la procédure (variable indépendante) ou le thème de l'étude est une préoccupation fréquente en pratique diététique ? | O N PP NA |

| | |
|--|--------------------|
| 4. Est-ce que l'intervention ou la procédure est réalisable/faisable ? (Non applicable pour certaines études épidémiologiques). | O N PP NA |
|--|--------------------|

Oui=O ; Non=N ; Peu de précisions=PP ; Ne s'applique pas=NA

| Questions de validité | |
|---|-----------|
| 1. Est-ce que la <u>question de recherche</u> a été clairement posée ? | O-N-PP-NA |
| 1.1 Est-ce que l'intervention ou la procédure (variable indépendante) a été identifiée ? | O-N-PP-NA |
| 1.2 Est-ce que les variables de résultat (outcome, variables dépendantes) ont été clairement indiquées ? | O-N-PP-NA |
| 1.3 Est-ce que la population cible et le cadre de l'étude ont été spécifiés ? | O-N-PP-NA |
| 2. Est-ce que la <u>sélection</u> des sujets de l'étude était exempte de biais ? | O-N-PP-NA |
| 2.1 Est-ce que les critères d'inclusion et d'exclusion étaient spécifiés (facteurs de risque, stade de la maladie, critères de diagnostic, comorbidités, etc.) et avec suffisamment de détails, sans omettre ceux essentiels pour l'étude ? | O-N-PP-NA |
| 2.2 Est-ce que les critères ont été appliqués de manière identique dans tous les groupes étudiés ? | O-N-PP-NA |
| 2.3 Est-ce que les caractéristiques de santé, les caractéristiques sociodémographiques et les autres caractéristiques des sujets sont décrites ? | O-N-PP-NA |
| 2.4 Est-ce que les sujets peuvent être considérés comme un échantillon représentatif de la population cible ? | |
| 3. Est-ce que les groupes étudiés étaient <u>comparables</u> ? | O-N-PP-NA |
| 3.1 Est-ce que la méthode de répartition des sujets dans les groupes était | |

| | |
|---|-----------|
| décrite et non biaisée ? En cas d'essai contrôlé randomisé, est-ce que la méthode de randomisation était explicitée ? | O-N-PP-NA |
| 3.2 Est-ce qu'au début de l'étude la distribution des caractéristiques (stade de la maladie, facteurs pronostiques ou sociodémographiques) était similaire dans les groupes de l'étude ? | O-N-PP-NA |
| 3.3 Est-ce que les sujets du groupe contrôle étaient inclus en même temps que les autres sujet d'étude ? (Suivi en parallèle préféré au suivi rétrospectif) | O-N-PP-NA |
| 3.4 S'il s'agit d'une étude de cohorte ou transversale, est-ce que les groupes étaient comparables en termes de facteurs de confusion et est-ce que les différences préexistantes étaient prises en compte lors des analyses statistiques ? (ajustement, p.ex.). | O-N-PP-NA |
| 3.5 S'il s'agit d'une étude cas-témoin, est-ce que les facteurs de confusion potentiels étaient similaires chez les cas et les témoins? (s'il s'agit d'une étude de cas ou si les sujets étaient leur propre contrôle [cross-over] ce critère n'est pas applicable ; idem dans certaines études transversales). | O-N-PP-NA |
| 3.6 S'il s'agit d'une étude visant à évaluer un test diagnostique, est-ce qu'il y avait une comparaison indépendante faite en aveugle avec un <i>Gold standard</i> ? | O-N-PP-NA |
| 4. Est-ce que la gestion des <u>retraits</u> (sujets ayant arrêté l'étude volontairement ou non) a été décrite ? | O-N-PP-NA |
| 4.1 Est-ce que les méthodes de suivi des sujets ont été décrites et étaient-elles identiques pour tous les groupes ? | O-N-PP-NA |
| 4.2 Est-ce que le nombre de retraits et les motifs (abandons, perdus de vue, etc.) ou le taux de réponse (études transversales) étaient décrits pour chaque groupe ? (Le taux de suivi pour une étude robuste est de 80%). | O-N-PP-NA |
| 4.3 Est-ce que tous les sujets inclus dans l'échantillon de départ ont été pris en compte dans l'analyse? | O-N-PP-NA |
| 4.4 Est-ce que les raisons de retrait étaient similaires dans tous les groupes ? | O-N-PP-NA |

| | |
|---|-----------|
| 4.5 S'il s'agit d'une étude visant à évaluer un test diagnostique: est-ce que la décision d'effectuer le test de référence (gold standard) n'était pas influencée par les résultats du test étudié (nouveau test) ? | |
| 5. Est-ce que des <u>méthodes en aveugle</u> ont-été utilisées pour empêcher les biais ? | O-N-PP-NA |
| 5.1 S'il s'agit d'une étude d'intervention, est-ce que les cliniciens et les investigateurs étaient aveugles concernant l'attribution des groupes ? | O-N-PP-NA |
| 5.2 Est-ce que les personnes chargées de recueillir les données étaient aveugles concernant l'évaluation des résultats? (<i>Si le résultat était évalué par un test objectif, p.ex. une valeur biologique, ce critère est d'emblée acquis</i>). | O-N-PP-NA |
| 5.3 S'il s'agit d'une étude de cohorte ou d'une étude transversale, est-ce que les mesures de résultat et de facteurs de risque des sujets ont été effectuées à l'aveugle ? | O-N-PP-NA |
| 5.4 S'il s'agit d'une étude cas-témoins, est-ce que la définition d'un cas était explicite et son attribution au groupe « cas » non-influencée par le fait qu'il ait été exposé ou non au facteur étudié ? | O-N-PP-NA |
| 5.5 S'il s'agit d'une étude visant à évaluer un test diagnostique, est-ce que les résultats du test étaient traités en aveugle, relativement à l'histoire du patient et aux résultats d'autres tests ? | |
| 6. Est-ce que <u>l'intervention</u>, les plans de traitement, les facteurs d'exposition ou la procédure, ainsi que les comparaisons ont été décrites en détail? | O-N-PP-NA |
| 6.1 S'il s'agit d'un essai randomisé contrôlé ou d'une autre étude d'intervention, est-ce que les protocoles étaient décrits pour chacun des plans de traitement étudiés ? | O-N-PP-NA |
| 6.2 S'il s'agit d'une étude d'observation, est-ce que les interventions, le cadre de l'étude et les professionnels impliqués étaient décrits? | O-N-PP-NA |
| 6.3 Est-ce que l'intensité et la durée de l'intervention ou du facteur d'exposition étaient suffisantes pour produire un effet significatif? | O-N-PP-NA |

| | |
|--|------------------------|
| 6.4 Est-ce que l'ampleur de l'exposition et, le cas échéant, la compliance du sujet, était mesurée? | O-N-PP-NA |
| 6.5 Est-ce que les co-interventions (traitements auxiliaires, autres thérapies, etc.) étaient décrites? | O-N-PP-NA |
| 6.6 Est-ce que les traitements supplémentaires ou non planifiés étaient décrits? | O-N-PP-NA O-N-PP-NA |
| 6.7 Est-ce que les données relatives aux questions, 6.4, 6.5, et 6.6 étaient évaluées de la même manière pour tous les groupes ? | O-N-PP-NA |
| 6.8 S'il s'agit d'une étude visant à évaluer un test diagnostique, est-ce que la manière d'effectuer les tests et leur reproduction étaient suffisamment décrits ? | |
| 7. Est-ce que les <u>variables de résultat</u> étaient clairement définies et les <u>mesures valides et fiables</u>? | O-N-PP-NA |
| 7.1 Est-ce que les critères de résultats (endpoints) primaires et secondaires étaient décrits et pertinents pour répondre à la question ? | O-N-PP-NA |
| 7.2 Est-ce que les mesures nutritionnelles étaient appropriées pour étudier la question et les résultats d'intérêt ? | O-N-PP-NA |
| 7.3 Est-ce que la période de suivi était suffisamment longue pour que les résultats puissent se produire ? | O-N-PP-NA |
| 7.4 Est-ce que les observations et les mesures étaient basées sur des instruments, tests ou procédures de recueil de données standardisés, valides et fiables? | O-N-PP-NA |
| 7.5 Est-ce que la mesure de l'effet était d'un niveau de précision approprié ? | O-N-PP-NA O-N-PP-NA |
| 7.6 Est-ce que d'autres facteurs pouvant influencer les résultats étaient pris en compte? | O-N-PP-NA |
| 7.7 Est-ce que les mesures étaient conduites de façon systématique dans chacun des groupes? | |
| 8. Est-ce que <u>les analyses statistiques</u> étaient appropriées pour le design d'étude et pour le type de variables de résultat? | O-N-PP-NA |

| | |
|--|-----------|
| 8.1 Est-ce que les analyses statistiques étaient suffisamment décrites et les résultats rapportés de manière adéquate ? | O-N-PP-NA |
| 8.2 Est-ce que les tests statistiques utilisés étaient corrects et est-ce que les hypothèses des tests étaient respectées ? | O-N-PP-NA |
| 8.3 Est-ce que les résultats statistiques étaient rapportés avec les niveaux de signification ou les intervalles de confiance ? | O-N-PP-NA |
| 8.4 Est-ce que l'analyse des résultats était effectuée pour l'ensemble des sujets en «intention de traiter» ? <i>(le cas échéant, y avait-il une analyse des résultats pour les personnes les plus exposées ou une analyse dose-effet) ?</i> | O-N-PP-NA |
| 8.5 Est-ce que des ajustements pour les facteurs de confusion potentiels étaient faits de manière adéquate ? (analyses multivariées p.ex.) | O-N-PP-NA |
| 8.6 Est-ce que la signification clinique ainsi que la signification statistique étaient mentionnées ? | O-N-PP-NA |
| 8.7 Si les résultats étaient négatifs, est-ce qu'un calcul de puissance permettait d'identifier une éventuelle erreur de type II ? | O-N-PP-NA |
| 9. Est-ce que <u>les conclusions étaient étayées par les résultats</u> et tenaient compte des biais et des limites ? | O-N-PP-NA |
| 9.1 Est-ce qu'il y a une discussion des résultats ? | O-N-PP-NA |
| 9.2 Est-ce que les biais et les limites de l'étude sont identifiés et discutés ? | O-N-PP-NA |
| 10. Est-ce qu'un biais dû au <u>financement ou au sponsoring</u> de l'étude est peu probable ? | O-N-PP-NA |
| 10.1 Est-ce que les sources de financement et les affiliations des investigateurs sont mentionnées ? | O-N-PP-NA |
| 10.2 Est-ce qu'il n'y avait pas de conflit d'intérêt apparent ? | O-N-PP-NA |

Cotation

POSITIF (+)

Si la majorité des réponses aux questions de validité ci-dessus sont « Oui », y compris les critères 2, 3, 6 et 7 ainsi qu'au moins une réponse « Oui » à une autre question, l'article devrait être désigné par

le symbole plus (+).

NEGATIF (-)

Si la plupart ($\geq 6/10$) des réponses aux questions de validité ci-dessus sont « Non », l'article devrait être désigné par le symbole moins (-).

NEUTRE (Ø)

Si les réponses aux questions de validité 2, 3, 6 et 7 n'indiquent pas que l'étude est particulièrement robuste, l'article devrait être désigné par le symbole neutre (Ø).

13.2 Annexe 2 : Outil de dépistage de Bell et al. (44)

Table 3. Final screening questions for identifying children and young people with cerebral palsy who may have feeding difficulties and/or undernutrition

| Question | Possible response | Scoring |
|--|---|-----------------------|
| Do you think your child is underweight? | Yes | 1 |
| | No | 0 |
| | Unsure | 1 |
| Does your child have problems gaining weight? | Yes | 1 |
| | No | 0 |
| | Unsure | 1 |
| Rate, on a scale from 0–10, whether you think your child has any problems eating compared to other children of his/her age | 10cm long VAS with numbers at each centimetre | ≥7 on the VAS=score 1 |
| Rate, on a scale from 0–10, whether you think your child has any problems drinking compared to other children of his/her age | 10cm long VAS with numbers at each centimetre | ≥7 on the VAS=score 1 |
| Total score of ≥3=refer for further assessment of feeding/swallowing and nutritional status | | |

VAS, visual analogue scale.

13.3 Annexe 3 : Protocole

Protocole de Travail de Bachelor

Quelle est la meilleure prise en charge nutritionnelle pour les enfants souffrant de paralysie cérébrale ?

Estelle, CATTIN

Noémie, BACH

**Sous la direction de : Clémence, MOULLET, Diététicienne, Adjointe
scientifique HES, filière Nutrition et diététique de la Haute Ecole de santé
de Genève**

Décembre 2020

Table des matières

| | |
|--|----|
| 1. Résumé..... | 2 |
| 2. Introduction..... | 3 |
| 2.1 Le handicap..... | 3 |
| 2.2 La paralysie cérébrale..... | 3 |
| 2.3 Problématiques nutritionnelles de la PC..... | 4 |
| 3. Question de Recherche..... | 6 |
| 4. Méthode..... | 7 |
| 4.1 But et objectifs..... | 7 |
| 4.2 Hypothèses..... | 7 |
| 4.3 Stratégie de recherche..... | 7 |
| 4.4 Sélections des articles..... | 8 |
| 4.4.1 Critères d'inclusion et d'exclusion..... | 8 |
| 4.4.2 Processus de sélection des articles..... | 8 |
| 4.4.3 Extraction des données :..... | 9 |
| 4.5 Déroulement..... | 10 |
| 4.6 Analyses..... | 10 |
| 5. Considération éthique..... | 10 |
| 6. Budget et ressources..... | 11 |
| 7. Références bibliographiques..... | 12 |
| 8. Annexes..... | 14 |
| 8.1 Annexe 1..... | 14 |
| 8.2 Annexe 2..... | 14 |

1. Résumé

Introduction : Ce travail de Bachelor en Nutrition et diététique portera sur le thème du handicap infantile et plus particulièrement sur la paralysie cérébrale (PC). La PC est le handicap moteur le plus fréquent dans le monde chez les enfants. (1) En Suisse, environ 3'000 enfants et 12'000 adultes en sont atteints. (2) Il y a différents stades et différentes formes de PC qui comportent chacune leurs propres problématiques de santé et qui n'auront pas la même influence sur la dépense énergétique totale de l'enfant. (2) (3) (4)

Le domaine du handicap est encore peu étudié et peu développé dans la pratique professionnelle des diététicien.ne.s. Cependant, cette population souffre de nombreuses difficultés pour se nourrir ce qui peut conduire à une altération de l'état nutritionnel. Une malnutrition, des carences en certains nutriments, un retard staturo-pondéral ou une ostéopénie peuvent apparaître.(5)(6) Les principaux obstacles à l'alimentation sont la dysphagie, le reflux gastro-œsophagien et des troubles gastro-intestinaux comme la constipation. Ces obstacles entraînent des apports alimentaires oraux insuffisants occasionnant un risque de dénutrition. (5)(7) Par ailleurs, 10-15% des enfants avec des atteintes neurologiques présentent quant à eux un surpoids. (5)

Concernant les outils diagnostic, les résultats doivent être interprétés avec précaution. En particulier pour les mesures anthropométriques qui sont utilisées pour évaluer des enfants en santé. Il n'existe pas de valeurs spécifiques aux enfants atteints de PC. (5)

Il n'existe pas de recommandations spécifiques pour les besoins énergétiques et nutritionnels de cette population. L'équation de Schofield ou une mesure par calorimétrie indirecte peuvent être utilisées pour estimer les besoins énergétiques de repos. Néanmoins, des données dans la littérature manquent à ce jour pour définir clairement la dépense énergétique totale de ces enfants. Pour les besoins en protéines, l'estimation est effectuée à l'aide des recommandations pour les enfants sains. Elles sont à adapter selon des besoins spécifiques de l'enfant comme la présence d'ulcères. (5)

Les diététicien.ne.s ont donc une grande place à prendre dans le suivi de ces enfants, que ce soit en préventif ou en curatif, car toutes ces problématiques nutritionnelles entrent dans le champ des compétences de cette profession.

Le but de ce travail de Bachelor est de connaître le statut nutritionnel des enfants atteints de PC et définir une prise en charge nutritionnelle adéquate.

Méthode : Une revue de littérature quasi-systématique sera effectuée portant sur la question de recherche suivante : Quelle est la meilleure prise en charge nutritionnelle des enfants souffrant de PC ?

La sélection des articles se basera sur des critères d'inclusion et d'exclusion dans les bases de données Google Scholar, PubMed et CINAHL. Le tri des articles trouvés avec notre équation de recherche sera fait individuellement, puis nos résultats seront comparés. Pour l'extraction des données, une base de données sera créée.

Une analyse descriptive et qualitative sera réalisée pour chaque article sélectionné.

Conclusion : Notre travail de Bachelor permettra de donner des recommandations pratiques, aux professionnels de santé, pour leur permettre d'offrir une prise en charge nutritionnelle la plus adaptée à cette population.

2. Introduction

2.1 Le handicap

Le handicap est une « infirmité ou déficience, congénitale ou acquise, des capacités physiques ou mentales » selon le Larousse de poche 2008. (8) Il touche plus d'un milliard de personnes dans le monde, ce qui représente 15% de la population. (9). Il y a cinq grandes catégories du handicap (10) :

- Handicap moteur
- Handicap sensoriel (visuel, auditif)
- Handicap psychique
- Handicap mental ou intellectuel
- Maladies invalidantes

Le handicap engendre des inégalités en termes de soins de santé, tels que des coûts supplémentaires, des services limités et/ou inadaptés et du personnel soignant avec peu de connaissances en lien avec ce type de prise en charge. (9) Ces éléments pourraient avoir un impact sur la qualité de la prise en charge et se montrer délétères sur l'état nutritionnel du patient concerné.

Ce travail de Bachelor en Nutrition et diététique portera sur la prise en charge nutritionnelle des enfants âgés de 0 à 18 ans atteints PC. La PC entre dans la catégorie du handicap moteur.

2.2 La paralysie cérébrale

Il s'agit du 1^{er} handicap moteur chez l'enfant dont la prévalence dans le monde s'élève à 17 millions d'enfants (1). En Suisse, ce handicap touche environ 3'000 enfants et 12'000 adultes (2). La PC correspond à « un groupe de troubles du développement du mouvement et de la posture, causant la limitation de l'activité (...) qui surviennent lors du développement du cerveau fœtal ou infantile. Les troubles moteurs de la PC sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement mais également par une épilepsie et des problèmes musculosquelettiques » selon Rosenbaum et al. (11). La PC apparaît pendant la période pré-, péri ou postnatale, durant laquelle des lésions cérébrales surviennent. Les causes peuvent être multiples ; vasculaire, traumatique, génétique, métabolique, ou encore une maladie neurologique primitive (12). Il y a différents stades de la PC, allant de I à V, qui définissent le niveau de motricité globale via un système de classification appelé le Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (3). Ces différents niveaux de mobilité se définissent ainsi : (3)

- I. Marche sans restriction de mouvements
- II. Marche avec restriction de mouvements
- III. Marche avec aide technique à la marche
- IV. Mobilité autonome avec restrictions des mouvements ; utilisation possible d'une aide motorisée
- V. Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par autrui

Hormis les niveaux de motricité qui définissent la PC, il y a trois formes principales : (2)

1. La PC spastique
2. La PC dyskinésique
3. La PC ataxique

La PC spastique se définit par une spasticité musculaire unilatérale ou bilatérale avec une augmentation du tonus. Il s'agit de la forme de PC la plus fréquente, comme on peut l'observer sur la *figure 1* issue d'un registre médical « Swiss-CP-Reg » (2). La PC dyskinésique se caractérise par des mouvements involontaires et un tonus variable. Enfin, la PC ataxique s'apparente à des troubles de la coordination et du langage (2).

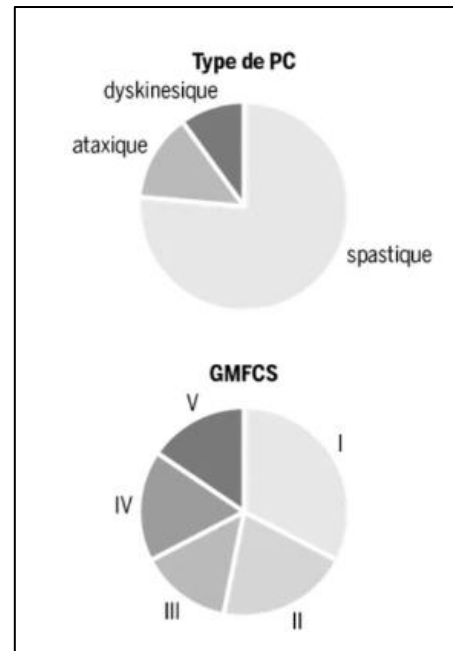


Figure 1 . Premières données du Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale

2.3 Problématiques nutritionnelles de la PC

Les enfants atteints de PC présentent fréquemment des obstacles à l'alimentation pouvant altérer leur état nutritionnel. Cela peut conduire à une malnutrition, l'apparition de carences en certains nutriments, une ostéopénie, mais également à un retard staturo-pondéral. (5) (6) Le surpoids est présent chez 10-15% des enfants avec des atteintes neurologiques.

La dysphagie, le reflux gastro-œsophagien et les troubles gastro-intestinaux telle que la constipation constituent les obstacles principaux dans la prise alimentaire des enfants PC. La prévalence de la dysphagie chez les enfants présentant des atteintes neurologiques est de 90%. La dysphagie est définie lorsqu'il y a une présence d'un trouble dans au moins l'une des trois phases de la déglutition. (5) Le reflux gastro-œsophagien touche près de 70% des enfants atteints de handicap neurologique. Les traitements principaux sont des changements dans les habitudes de vie, des traitements médicamenteux et/ou interventions chirurgicales. (5) (13) Le traitement de la constipation consiste à prescrire des laxatifs ainsi que d'améliorer l'apport en fibres et en liquides. En effet, 53% des enfants atteints de handicap neurologique en consomment en quantité insuffisante.(5) (13) Ces diverses problématiques entraînent une insuffisance d'apports oraux et donc une malnutrition associée engendrant un risque de dénutrition (7). Cela peut avoir une répercussion sur l'état nutritionnel et la qualité de vie du patient. (5)

Les enfants ayant des atteintes neurologiques peuvent également présenter une hyposialie et une hydratation déficiente, en lien avec la présence de dysphagie ou un manque de communication de la sensation de soif. Il est donc important de montrer une attention particulière envers leur état d'hydratation. (5)

Par ailleurs, les difficultés de mobilisation associées à la PC peuvent participer à l'apparition d'une constipation ou d'un reflux gastro-œsophagien sévère.(5) Les différents niveaux de mobilité établis selon les stades I à V du GMFCS sont aussi à prendre en compte dans la prise en charge de l'enfant atteint de PC, car ils auront une influence sur sa dépense énergétique totale (DET) (4).

En effet, plus la mobilité est réduite, plus il sera difficile de maintenir une masse musculaire adéquate, ce qui aura un impact direct sur la DET.

Les enfants présentant des atteintes neurologiques ont généralement des apports en micronutriments inférieurs aux enfants sains. Les déficits « en fer, zinc, cuivre, vitamine D, carnitine, acide folique et vitamine B12 » sont fréquents. Ils sont présents environ chez 10 à 55% de ces enfants. (5)

Pour identifier une dénutrition, il n'y a pas vraiment de critères stricts chez les enfants ayant des atteintes neurologiques. En effet, chaque patient est différent et présente ses propres spécificités. La société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique (ESPHGAN) recommande d'utiliser un ou plusieurs de 5 critères spécifiques pour trouver une dénutrition :

- « 1. Signes physiques de dénutrition tels que les problèmes de peau en décubitus et une mauvaise circulation périphérique
2. Poids pour l'âge z score <2.
3. Epaisseur du pli cutané du triceps <10ème percentile pour l'âge et le sexe.
4. Zone de graisse ou de muscle du milieu et du haut du bras <10e percentile.
5. Poids insuffisant et/ou incapacité à se développer. » (5)

Outils diagnostic et prise en charge :

Concernant les outils diagnostic utilisés, il faut être attentif quant à leur utilisation et l'interprétation des résultats car ils ont été établis dans un premier temps pour évaluer une population en santé. Notamment pour les mesures anthropométriques, qui sont généralement utilisées pour montrer la croissance et l'état nutritionnel de l'enfant grandissant normalement. Pour les enfants atteints de PC, ces mesures ne sont pas fiables. Il n'existe aucune valeur de référence spécifique à cette population. (5) Il y a quelques méthodes pour mesurer le poids mais aucune étude les comparant n'existe. Généralement, un pèse-personne assis, pour fauteuil roulant ou élévateur est utilisé. Pour mesurer la taille, les enfants pouvant se tenir debout doivent être mesurés avec une toise. La majorité ne pouvant pas le faire, les mesures de longueur segmentaire telles que du genou, à l'aide d'un mètre ruban, doivent être employées.

L'indice de masse corporelle ne permet pas de refléter la quantité de masse maigre et de masse grasse de l'enfant. Ainsi, pour estimer la graisse corporelle, la mesure du pli cutané tricipital à l'aide d'un calliper peut être effectuée. Cette mesure devrait être systématique pour évaluer l'état nutritionnel de l'enfant. La bio-impédancemétrie (BIA) est une mesure fiable pour mesurer la composition corporelle de ces enfants. Chez les enfants avec des atteintes neurologiques sévères, la minéralisation osseuse est faible. Il faut donc la mesurer avec un scanner DXA. (5)

Pour déterminer l'état nutritionnel de ces enfants et le type de malnutrition, l'ESPGHAN recommande d'utiliser un ou plusieurs des critères pour trouver une dénutrition. Un outil diagnostic a d'ailleurs été conçu dans le but de repérer les enfants paralysés cérébraux présentant des difficultés nutritionnelles pouvant provoquer une dénutrition (14). Les principales problématiques nutritionnelles évaluées dans cet outil sont les troubles de la déglutition et d'ingestion. Cet outil consiste à identifier les enfants dénutris à l'aide d'un questionnaire de 33 questions en lien avec les problématiques nutritionnelles mentionnées. (14)

L'évaluation de l'état nutritionnel et les interventions nutritionnelles devraient être prises en charge en pluridisciplinarité. Une équipe composée « d'un médecin, un diététicien, un infirmier, un logopédiste, un kinésithérapeute, un psychologue et un ergothérapeute » semble

nécessaire afin de répondre aux besoins de l'enfant. (5) Il s'agit d'enfants qui sollicitent de nombreuses interventions de divers professionnels de santé. Ces interventions sont intrinsèquement liées à la prise en charge nutritionnelle des diététicien.ne.s notamment l'activité physique et la mobilisation mais également les moyens mis en place pour améliorer la prise alimentaire (moyens auxiliaires, traitements...).

En termes de besoins énergétiques, il n'y a pas de recommandations spécifiques pour cette population. Ils sont surestimés lorsqu'ils sont calculés à l'aide des apports nutritionnels de référence pour les enfants sains. Cependant, l'ESPGHAN recommande leur utilisation pour estimer les besoins énergétiques des enfants atteints de troubles neurologiques. L'équation de Schofield peut également être utilisée pour l'estimation de ces besoins. Une mesure par calorimétrie indirecte peut aussi être effectuée. Chaque enfant a des besoins différents en fonction de leur activité physique, leur croissance ou encore à la présence de spasmes. La DET dépendra du niveau d'activité physique, pouvant aller d'un ratio de 1.1 pour un enfant quadriplégique à 1.6 pour un enfant mobile. Les besoins en protéines devraient être estimés grâce aux recommandations pour les enfants sains. Ces besoins doivent cependant être augmentés lors de problématiques spécifiques comme des ulcères. (5) Il est donc important de prendre en compte l'individu et de connaître sa situation pour émettre des estimations des besoins nutritionnels. Ces éléments soulignent que les données actuelles ne sont pas précises et qu'il manque de littérature pour cette population.

En termes de recommandations, les principaux éléments manquants pour les diététicien.ne.s sont les suivants : (5)

- Moyens pour obtenir des mesures anthropométriques fiables
- Formule fiable pour connaître les besoins nutritionnels de cette population
- Un référentiel des problématiques nutritionnelles généralement rencontrées par cette population
- Et des recommandations pratiques pour agir sur ces différentes problématiques

A ce jour, le handicap est un domaine encore très peu développé dans le champ de compétences de la profession du diététicien. Ce sujet est donc très peu abordé durant la formation et il manque fortement de diététiciens impliqués directement dans la prise en charge des personnes handicapées. C'est pourquoi, notre travail de Bachelor permettra de mieux définir le statut nutritionnel et la meilleure prise en charge nutritionnelle des enfants atteints de PC.

3. Question de Recherche

Pour définir notre question de recherche, la méthode du P-E/I-C-O a été utilisée :

P : enfant de 0 à 18 ans souffrant de paralysie cérébrale

E/I : thérapie nutritionnelle / support nutritionnel

C : (enfants en bonne santé)

O : statut nutritionnel et/ou dépense énergétique de repos

Notre question de recherche est donc la suivante :

Quelle est la meilleure prise en charge nutritionnelle pour les enfants souffrant de paralysie cérébrale ?

4. Méthode

4.1 But et objectifs

Le but de ce travail de Bachelor est de connaître le statut nutritionnel des enfants atteints de PC et définir une prise en charge nutritionnelle adéquate.

Les objectifs pour cette population sont de :

- Connaître la prévalence de la dénutrition, du surpoids et de l'obésité
- Définir la dépense énergétique de repos
- Déterminer la meilleure prise en charge nutritionnelle

4.2 Hypothèses

Nos hypothèses sont que les enfants atteints de PC :

- Souffriraient plus de malnutrition (dénutrition, surpoids, obésité) que les enfants en bonne santé
- Rencontreraient plus d'obstacles dans la prise alimentaire (dysphagie, reflux gastro-œsophagien, ...)
- Présenteraient une dépense énergétique de repos plus élevée ou plus basse que les enfants en santé
- Ne bénéficieraient pas de recommandations adaptées à leurs besoins

4.3 Stratégie de recherche

La revue de littérature systématique suit un protocole très rigoureux et doit pouvoir être reproduite. Elle permet de donner des informations sûres et de qualité. Elle résume les résultats de différentes études faites sur un même sujet. Elle prend du temps à réaliser, c'est pourquoi nous procéderons à une revue quasi-systématique. (15)

Une revue de littérature systématique de bonne qualité a pour objectif de (15):

- Prendre en compte tous les documents publiés ou non sur un sujet,
- Sélectionner les études qui vont être incluses à la revue,
- Analyser la qualité de ces documents,
- Faire une synthèse des résultats trouvés,
- Interpréter les résultats en faisant un résumé des conclusions et en prenant en compte les limites des différentes études.

Elle se présente avec cette structure (16) :

- Question de recherche
- Critères d'inclusion et exclusion
- Stratégie pour identifier les études
- Sélection des études
- Recueil de données
- Analyse des données : qualité étude/ résultats
- Recommandations pour la clinique et la recherche

4.4 Sélections des articles

Les articles seront recherchés dans les bases de données scientifiques PubMed, CINAHL et Google Scholar pour la recherche non scientifique.

Nous avons sélectionné les mots clés ci-dessous :

- Nutritional status

- Energy expenditure
- Cerebral palsy

Les deux filtres utilisés sont Child: birth-18 years ainsi que les publications qui datent de 5 ans.

Notre équation de recherche est donc la suivante :

((nutritional status) OR (energy expenditure)) AND (cerebral palsy AND (allchild[Filter]))

Nous utiliserons également la littérature grise et la littérature scientifique publiée ou non.

4.4.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Une revue systématique de l'ESPHGAN parue en 2017 a été effectuée en utilisant les données récoltées dans la littérature datant de 1980 à décembre 2015 ainsi que des avis d'experts. Elle avait pour but de donner des recommandations pour la prise en charge de problématiques gastro-intestinales et nutritionnelles chez des enfants de 0 à 18 ans souffrant de troubles neurologiques, dont la PC. (5)

Pour notre revue de littérature quasi-systématique, nous avons donc choisi d'ajouter un cadre temporel de 5 ans afin d'intégrer des articles scientifiques de 2015 à maintenant afin d'actualiser les résultats et ne pas prendre des articles se trouvant déjà dans cette revue.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Enfants de 0 à 18 ans souffrant de PC
- Articles en français et en anglais

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- Pays en voie de développement
- Les prématurés
- Les mères d'enfants souffrant de PC
- Articles scientifiques parus avant 2015

4.4.2 Processus de sélection des articles

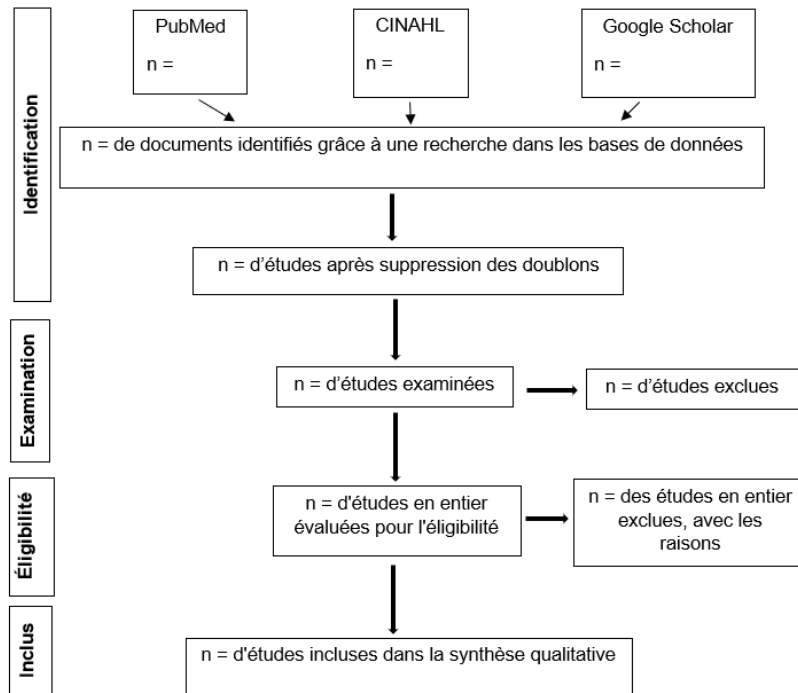
Les deux membres du groupe trieront individuellement les articles trouvés avec l'équation de recherche en se basant sur des critères d'inclusion et d'exclusion. Dans un premier temps, la sélection se fera par rapport au titre.

Ensuite, nous lirons les résumés des articles. Les choix de chacune seront comparés et en cas de conflits, l'opinion de la directrice de travail de Bachelor sera demandée. Après cette sélection, nous nous partagerons les articles à lire en entier. Lors de ce processus, chaque article exclu sera répertorié et les raisons indiquées.

Lors de doute quant à l'inclusion ou non d'un article dans notre travail, l'article sera gardé et rediscuté conjointement.

Lors d'articles comportant des questionnements, chaque membre donnera son avis et si aucune décision ne pourra être prise, un avis sera demandé à la directrice de travail de Bachelor.

La sélection des articles sera résumée dans le tableau ci-dessous (17) :



4.4.3 Extraction des données :

Une base de données sera créée sous Excel et les données suivantes seront recueillies :

- Titre de l'étude
- Les auteurs
- L'année de parution
- Le design d'étude
- Les objectifs de l'étude
- La population étudiée
- Les instruments de mesure
- Les résultats
- Les conclusions
- La qualité de l'étude

Variables :

- Sexe
- Âge
- Mesures anthropométriques
- Dépense énergétique de repos
- Activité physique
- Statut nutritionnel (dénutrition, normal, surpoids, obésité)
- Support nutritionnel utilisé
- Dysphagie

4.5 Déroulement

Notre calendrier Gantt se trouve en annexe 1.

Chaque étape sera effectuée soit conjointement soit en partageant équitablement les tâches. L'avis de chacune sera pris en considération. En cas de désaccord, l'opinion de la directrice de travail de Bachelor sera demandée.

Lors du semestre de printemps 2021, nous souhaitons observer une institution accueillant des enfants souffrant de PC lors de leurs activités quotidiennes et plus particulièrement lors des repas afin de nous familiariser avec la problématique. Cela nous permettra de mieux comprendre les problématiques rencontrées, afin de fournir des recommandations adaptées à la pratique.

4.6 Analyses

Une analyse descriptive de chaque article sélectionné sera effectuée.

Nous allons également analyser la qualité des articles inclus à l'aide de la grille d'analyse qualité de l'Academy of Nutrition and Dietetics (18) (cf annexe 2).

5. Considération éthique

Chaque article sélectionné sera sujet à une analyse éthique. Nous regarderons en particulier si un document de consentement signé a été demandé. Les participants doivent être sécurisés et respectés, chaque participant a le droit de recevoir des informations concernant sa santé, ils n'osent pas être payé, etc. (18).

Lorsqu'un groupe de recherche souhaite faire une étude, le projet doit obligatoirement passer par une commission d'éthique de la recherche. Si celle-ci donne son accord, l'étude peut avoir lieu. (19) De ce fait, nous pouvons partir du principe que les règles éthiques sont respectées dans les études que nous rencontrons.

Finalement, afin de limiter les éventuels biais et conflits d'intérêts, il sera important d'observer la provenance des financements reçus pour les différentes études.

6. Budget et ressources

Notre travail se basera sur la lecture et la synthèse des articles scientifiques sélectionnés. De ce fait, aucun financement n'est nécessaire pour sa réalisation. S'il s'avère que certains articles choisis sont payants, la Haute Ecole de Santé de Genève octroie une aide financière pour 20 articles maximum. Pour ce qui est des frais d'impression de notre travail, ils seront à notre charge. En revanche, l'école paiera l'impression du poster en format A0 qui sera réalisé pour la journée de nutrition à l'Hôpital Universitaire de Genève. Aucun budget supplémentaire n'est prévu pour réaliser ce travail.

Les ressources disponibles pour l'exécution de ce travail sont les suivantes (liste non exhaustive) :

Ressources matérielles :

- Bases de données scientifiques (PubMed, CINAHL, GoogleScholar)
- Accès au centre de documentation (CEDOC)
- Littérature scientifique
- Ordinateur
- Support de cours de la Filière Nutrition et diététique
- Procès-verbaux
- Travaux de Bachelor des années précédentes
- (Poster)

Ressources humaines :

- Directrice de Travail de Bachelor : Clémence Moullet
- Bibliothécaire-documentaliste : Jean-David Sandoz

- Professeur.e.s HES et/ou diététicien.ne.s de formation pratique
- Autres professionnels (de santé)
- Camarades de classe

Ressources organisationnelles :

- Rendez-vous entre étudiantes
- Rendez-vous avec directrice de travail de Bachelor
- Participation aux divers séminaires
- Tenue du carnet de bord
- Temps alloué à la réalisation
- Calendrier Gantt
- Visite d'une institution accueillant des enfants atteints de PC

7. Références bibliographiques

1. La Fondation Paralysie Cérébrale | Recherche sur la paralysie cérébrale [En ligne]. [cité 1 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/>
2. Tscherter A, Kuehni C, Grunt S. Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale : une plateforme de recherche et de communication [En ligne]. pédiatrie suisse. 2020 [cité 3 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.paediatricschweiz.ch/fr/registre-suisse-de-la-paralysie-cerebrale/>
3. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale. CanChild. 2007.
4. Eileen Hogan S. Energy Requirements of Children With Cerebral Palsy. Canadian Journal of Dietetic Practice and Research [En ligne]. 2007 [cité 4 décembre 2020]; Disponible sur: <https://dcjournal.ca/doi/abs/10.3148/65.3.2004.124>
5. Romano C, van Wijnckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017;65(2):242-64. doi: 10.1097/MPG.0000000000001646
6. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. J Am Diet Assoc. 2002;102(3):361-73. doi: 10.1016/s0002-8223(02)90084-2
7. Bernardeau C, Cataix-Nègre E, Barbot FD, Guillot I, Khouri N, Métayer ML, et al. Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitements. Elsevier Health Sciences; 2017. 584 p.
8. Larousse. Larousse poche 2008: dictionnaire: 40000 noms communs, 8000 noms propres, avec un précis de conjugaison. Paris: Larousse; 2007.
9. Handicap et santé [En ligne]. [cité 4 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
10. Handicap info. Définition du handicap – La grille AGGIR [En ligne]. [cité 11 décembre 2020]. Disponible sur: <https://www.handicap-info.fr/definition-du-handicap/>
11. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine & Child Neurology. Mac Keith Press; 2007;49(s109):8-14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
12. Heran F, Gastal A. Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). Journal de Radiologie. Elsevier Masson; 2010;91(12):1352-9. doi: 10.1016/S0221-0363(10)70215-8
13. Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, de Moraes MB, Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, Moraes MB de. Food intake, nutritional status and gastrointestinal symptoms in children with cerebral palsy. Arquivos de Gastroenterologia. 2018;55(4):352-7. doi: 10.1590/s0004-2803.201800000-78